

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Psychosociální pomoc a podpora rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně

Psychosocial issues and support for families of children following stem cell
transplantation

Tereza Keslová

Praha 2021

Vedoucí práce: PhDr. Olga Havránková, Ph.D

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem. Veškerá literatura i další zdroje, z nichž jsem při zpracování práce čerpala, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze dne 13.4.2021

Keslová Tereza

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí práce PhDr. Olga Havránková, Ph.D, pracovníkům Kliniky dětské hematologie a onkologie FN v Motole, kde část práce vznikala, sociálnímu oddělení ve FN Motol, které poskytlo důležité informace, pracovníkům paliativního týmu a psychologickému týmu ve FN v Motole a také všem pacientům a jejich rodinám za ochotu podělit se o své postřehy a zkušenosti s danou problematikou.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá problematikou rodin dětí, které jsou po transplantaci kostní dřeně. Cílem práce je zjistit, jaká je poskytována psychosociální podpora a pomoc těmto rodinám. Teoretická část se zaměřuje především na zmapování příspěvků a dávek od státu a pomoc neziskových organizací. Dále se zaměřuje na psychoterapeutickou práci s jednotlivými členy domácnosti (rodiči, nemocným dítětem a zdravým sourozencem). Výzkumná část práce se zabývá využitelností sociálních dávek, rozsahem pomoci neziskových organizací a psychologickou podporou.

Klíčová slova

Sociální práce, pomoc, podpora, psychologická péče, sociální péče, transplantace, dětský pacient, sociální dávka

Annotation

Bachelor's thesis focuses on issues of children and their families who underwent stem cell transplantation. The goal of the work is to find out the social and psychological support for these families. The theoretical part of the thesis analyses mainly the benefits and help provided by the state and non-profit organizations. It also focuses on psychotherapeutic work with individual members of the household (parents, a sick child and healthy sibling). The research part deals with the usability of social benefits, the scope of assistance and psychological support from non-profit organizations.

Keywords

Social work, help, support, psychological care, social care, transplantation, paediatric patient, social benefit

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá podporou a pomocí rodinám dětí, které podstoupily transplantaci kostní dřeně. Konkrétně se práce dělí na teoretickou a praktickou část. V teoretické části je obsažena informace o procesu transplantace kostní dřeně, jaké sociální pomoci se rodinám může dostat – konkrétní finanční příspěvky, jaké psychologické péče mohou využít v době hospitalizace i v době ambulantní péče a jaké neziskové organizace tyto rodiny podporují.

Cílem bakalářské práce je zjistit, zda je podpora a pomoc od jednotlivých subjektů dostatečná a odpovídající závažnosti onemocnění. K řešení těchto otázek byla použita metoda dotazníkového šetření a metoda rozhovorů. Dotazníkové šetření bylo provedeno během ambulantní kontroly dětí po transplantaci kostní dřeně. Následně byly provedené rozhovory na základě výsledků z dotazníkového šetření s odborníky, kteří pomáhají právě těmto rodinám.

Výsledky výzkumu ukazují, že pomoc od státu je velmi zdlouhavá a nedostatečná. Často finanční podporu nahrazují nestátní neziskové organizace, které jsou schopné podporu poskytnout do měsíce od podání žádosti. Dalším zjištěním je skutečnost, že mnoho rodin neví o možnosti využití psychologické péče, která by jim mohla zdlouhavou a náročnou léčbu usnadnit.

Abstract

The bachelor thesis deals with the support and help of families of children following stem cell transplantation. Specifically, the work is divided into theoretical and practical parts. The theoretical part contains information about the process of following transplantation, which social support can be given to families - specific financial benefits, which psychological care they can use during hospitalization and outpatient care, and how non-profit organizations support these families.

The bachelor's thesis aims to find out whether the support and help from individual subjects are sufficient and corresponding to the disease. The method of questionnaire survey and the method of interviews were used to solve these questions. A questionnaire survey was conducted during outpatient care. Subsequently, interviews were conducted based on the results of a questionnaire survey with experts who help these families.

Research shows that state social support is very lengthy and insufficient. Financial support is often replaced by non-profit organizations, which can provide support within a month of applying. Another finding is that many families do not know of the possibility of using psychological care, which could facilitate prolonged and difficult treatment.

Obsah

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ	10
1.1 Kdy je potřeba	10
1.2 O procesu.....	10
2 SOCIÁLNÍ PODPORA A POMOC	13
2.1 Podpora v době hospitalizace	13
2.2 Podpora během domácí péče	14
2.3 Přechod z dětského na dospělý věk	17
3 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE A PODPORA.....	19
3.1 Nemocné dítě.....	19
3.2 Psychologická a terapeutická péče o rodiče a sourozence	21
3.3 Duchovní péče	21
3.3.1 O duchovní péči	22
3.3.2 Duchovní péče ve FN v Motole	23
3.4 Smrt dítěte a paliativní péče	23
3.4.1 Paliativní péče	23
3.4.1.1 Psychosociální podpora dítěte v paliativní péči	24
3.4.1.2 Psychosociální podpora rodiny dítěte v paliativní péči.....	24
3.4.2 Smrt dítěte	25
3.4.2.1 Dítě	25
3.4.2.2 Rodina ve fázi truchlení	28
4 VLIV NEZISKOVÝCH ORGANIZACÍ	30
PRAKTICKÁ ČÁST	34
5 POPIS EMPIRICKÉ ČÁSTI	34
5.1 Cíle a výzkumné otázky	34
5.2 Cílová skupina.....	34
5.3 Užitá metoda a technika	35
6 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ.....	36
6.1 Výsledky dotazníku.....	36
7 ROZHOVORY.....	47
7.1 Výsledky rozhovoru č. 1	47
7.2 Výsledky rozhovoru č. 2	49
7.3 Výsledky rozhovoru č. 3	50
8 NÁVRH ŘEŠENÍ	52
ZÁVĚR.....	54
ZDROJ	56
PŘÍLOHY	59

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá psychosociální podporou rodin dětí, které podstoupily transplantaci kostní dřeně. Tyto rodiny se dostaly do nelehké životní situace, kdy musely bojovat o život vlastního dítěte. Rodiny se rozdělily. Jeden z rodičů (většinou matka dítěte) zůstává s nemocným dítětem v nemocnici. Druhý rodič se zatím stará o domácnost, vydělává peníze a stará se případně o sourozence nemocného. Rodiny se dostávají do těžké ekonomické i psychické situace.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část nejprve seznamuje s procesem transplantace kostní dřeně, aby bylo zřejmé, na jak dlouho se situace rodiny mění. Tato kapitola popisuje jednotlivé fáze léčby, která je velmi zdlouhavá. Je potřeba si uvědomit, že tento dlouhodobý proces má velký vliv na ekonomickou stránku rodiny. Jeden z rodičů je minimálně na rok vyřazen z pracovního života a naopak se musí věnovat péči o své nemocné dítě.

Na finanční stránku rodiny navazuje druhá kapitola zabývající se podporou, kterou poskytuje stát. Jedná se o nejrozličnější příspěvky, o které mohou rodiny zažádat a získat je. Tyto příspěvky jsou rozdělené do tří kategorií, podle toho, v jaké fázi se nemocné dítě zrovna nachází. Jedná se o období hospitalizace, ambulantní péče a případně přechod dítěte z dětského na dospělý věk (netýká se všech dětí, pouze těch, které byly léčené ve věku kolem 18 let). Možnost získat jednotlivé příspěvky je pro rodinný rozpočet často klíčová varianta, aby mohli i nadále například splácet hypotéku nebo zvládat péči o dům.

Další důležitou kapitolou je kapitola o psychologické péči. Tato kapitola se zabývá psychologickou podporou nemocného dítěte a jeho rodiny, dále také pastorizační péčí a paliativní péčí. Pro celou rodinu je velmi důležitá možnost psychologické péče, která dokáže rodinu podpořit, uklidnit a dodat motivaci bojovat. Psychologická péče je velmi často v pozadí. Pro rodinu, která prožívá zmíněnou situaci, je velmi důležité obnovit a posílit vztahy mezi jednotlivými členy rodiny.

Poslední kapitolou teoretické části je část o podpoře od neziskových organizací, které mohou rodinu podporovat finančně, materiálně, ale třeba i sociálně. Mnoho organizací pomáhá těmto rodinám už v době hospitalizace, kdy jim vytvářejí program přímo na transplantační jednotce. Program se většinou váže k určitému období – před Vánoci si mohou rodiče, ale i děti vytvořit ozdoby či svícny, podobná akce se koná i před Velikonoci. Během celého kalendářního

roku rodiče mohou využít péče například masérky. Naopak děti velmi potěší přítomnost Mikuláše nebo Zdravotního klauna. Po skončení nejpřísnější léčby se děti mohou účastnit pobytů jak v České republice, tak i v zahraničí, někdy i se svými sourozenci nebo rodiči. Tyto aktivity probíhaly před zasažením České republiky onemocněním Covid-19.

Další částí bakalářské práce je praktická část. Praktická část je zaměřena především na samotné pacienty a na jejich rodiny. Tato část se skládá z dotazníkového šetření, které je určeno pacientům (popřípadě jejich zákonným zástupcům). V této části bylo zjišťováno, jakým konkrétním příspěvkům se rodinám dostává, jak funguje psychologická péče nebo také jakou podporu využily ze stran neziskových organizací a jaké organizace jim podporu poskytly. Druhou částí bakalářské práce jsou rozhovory s odborníky, kteří se starají o rodiny těchto dětí.

Teoretická část

Teoretická část bakalářské práce seznamuje s procesem transplantace kostní dřeně u dětí, mapuje sociální podporu od státu rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně. Dále se zabývá podporou neziskových organizací, konkrétně jakou pomoc rodinám poskytují (materiální, finanční nebo jinou). Další neméně důležitou kapitolou je psychologická podpora těchto rodin – rodičů, nemocného dítěte a jeho zdravého sourozence, kterému se také velmi změnil život.

1 Transplantace kostní dřeně

1.1 Kdy je potřeba

Transplantace kostní dřeně (neboli transplantace kmenových buněk krvetvorby) je složitý proces, kterým se léčí závažná onemocnění krvetvorby, poruchy imunity či některá další onemocnění. Zjednodušeně jí podstupují pacienti, kterým správně nefunguje jejich vlastní kostní dřeň. Zdravá kostní dřeň vyrábí kmenové buňky, které jsou základem všech dalších krevních buněk. Kostní dřeň je na pohled nerozeznatelná od krve. (Slováček, 2008)

Transplantace kostní dřeně je proces „výměny“ kostní dřeně v případě, kdy je potřeba špatně fungující krvetvorbu vyměnit za novou tak, aby pacient mohl dále normálně žít svůj dosavadní život. Tato transplantace se liší od jiných transplantací orgánů. Krvetvorné buňky se podají pacientovi od vhodného dárce (příbuzného či nepříbuzného) transfuzí do jeho krve. Tyto buňky se posléze samy uchytí a začnou opět narůstat a množit se. Po určité době se tak obnoví tvorba zdravých funkčních krvinek u transplantovaného.

Transplantaci může dítě podstoupit v Praze a Brně. V Praze na Klinice dětské hematologie a onkologie FN v Motole se provádí transplantace již od roku 1989. Od počátku transplantačního programu do prosince 2017 podstoupilo transplantaci celkem 572 dětských pacientů (Keslová, 2021). Toto číslo se zvýšilo na 620 pacientů do prosince 2020, jak uvedl prof. MUDr. Petr Sedláček v rozhovoru. Brněnské pracoviště provádí pouze transplantace od sourozeneckých dárců a jedná se spíše jen o jednotlivce.

1.2 O procesu

U každého jedince se podrobný plán léčby liší. Dle autorů (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011) lze léčbu rozdělit do osmi fází. První fáze je doba, kdy se pacient a jeho rodina dozvídá o své nemoci. Jsou mu nasazeny různé léky a pozorují se změny v charakteru onemocnění.

Transplantace je jednou z několika možností, ale než se k ní dojde, zkouší se běžná léčba. V této fázi se ale již zjišťuje typ tkáně, kterou má dřev pacienta, aby se předběžně našel vhodný dárce.

Druhá fáze nastává několik týdnů před samotnou transplantací, kdy se dítě a jeho zákonný zástupce dozvědí konkrétní informace od transplantačního koordinátora. Pacientovi se ukazuje jeho předpokládaný individuální plán celé léčby. Během rozhovoru s transplantačním koordinátorem je pacient a jeho zástupce seznámen s chodem transplantační jednotky a s přísnými pravidly, která budou muset dodržovat, a to jak v nemocnici, tak poté pro propuštění do ambulantní péče. Rodiče si také v této fázi musí určit, kdo s dítětem zůstane v nemocnici, a kdo se bude starat o domácnost.

Ve třetí fázi je dítě přijato na transplantační jednotku, a to zhruba týden až deset dní před samotnou transplantací. V těchto dnech se dítěti zavede infuzní linka (tzv. centrální katetr), který je nezbytný pro podávání léků, výživy i transfuzních přípravků (plazma, krevní destičky, plná krev). Před vlastní transplantací dítě podstupuje tzv. přípravný režim, ve kterém jsou dítěti podávány vysoké dávky chemoterapie, případně v kombinaci s ozařováním. Tato léčba působí přímo na základní onemocnění a zároveň dochází k oslabení imunitního systému pacienta tak, aby byl schopen přijmout cizí tkáň – kostní dřev. Den až dva dny před samotnou transplantací dochází k ukončení přípravné léčby, aby se tělo mohlo připravit na transplantaci.

Čtvrtá fáze je samotná transplantace neboli „Den 0“, jak se mu v nemocnici říká. Je to vlastně nebolešný den. Dítěti se aplikuje kostní dřev od vhodného dárce do zavedeného katetru. Na rozdíl od transplantace orgánů se nejedná o chirurgický zákrok – operaci, ale pouze o „transfúzi“. Transplantované buňky putují do prázdných míst v kostech, kde se postupně začínou množit.

Pátá fáze je rané období po transplantaci, asi 4-8 týdnů. V tomto období doznívají účinky chemoterapie a samotné transplantace. Pacient trpí nevolnostmi a podrážděním sliznic. Dostává nejrůznější infuze a léky, mezi nimi i imunosupresiva, která mají za úkol potlačit jeho vlastní imunitu, aby nedošlo k odhojení transplantovaného štěpu.

Když všechno v předchozím období probíhá v pořádku a pacientovi začne fungovat krvetvorba, nastává šestá fáze, kdy je pacient propuštěn domů a chodí na ambulantní kontroly. Než však pacient může nemocnici opustit, dostává on a jeho doprovod (obvykle rodič) informace a přísné pokyny k dodržování režimu. Z domova se stává druhá nemocnice. Zvyšuje se hygienický režim. Pryč musí domácí mazlíčci, koberce i záclony. Co se týče jídelníčku, jsou v něm velká omezení. Pacient nesmí čerstvou zeleninu, ovoce, plísňové sýry, ořechy. Vše, co

se uvaří, se musí hned zkonsumovat. Nesmí chodit do kolektivu. Musí nosit ústenku (roušku), kdykoliv jde ven.

Sedmá fáze je velmi dlouhá, u někoho může trvat rok, u jiných i mnohem déle, vše záleží na individuálním průběhu celé léčby. Dítě – pacient chodí na pravidelné kontroly. Nejprve jsou to kontroly několikrát za týden, postupně se to však prodlužuje na jednu za týden, čtrnáct dní, měsíc, dva, později už i jen jednou za půl rok a pak jednou za rok. Na každé kontrole je odebrána krev na krevní obraz, aby se zjistilo, zda je všechno v pořádku, pravidelně se také dělá odběr kostní dřeně, aby se ověřilo její fungování. Kostní dřeň se nekontroluje každou kontrolu, ale v pravidelných prodlužujících se intervalech. Během tohoto období se uvolňuje režim. Dítě toho může více konzumovat, může postupně chodit více ven.

Osmá fáze je uzdravení. Pacienti se vracejí zpátky do svých starých životů, do školy, mohou sportovat, cestovat, studovat, co jen je napadne.

2 Sociální podpora a pomoc

Následující kapitola mapuje na jaké příspěvky (dávky) může rodina, která má dítě po transplantaci kostní dřeně, dosáhnout. Podkapitoly shrnují podporu v době hospitalizace, tzn. od příjmu dítěte k transplantaci do propuštění do domácí péče. V praxi to znamená, že se jedná o dobu 1-3 měsíců (u nekomplikovaných případů). V další podkapitole se shrnují příspěvky po propuštění do domácí péče a nakonec i změny v případě přechodu do dospělosti.

2.1 Podpora v době hospitalizace

Příspěvek na péči

Jedna z prvních dávek, která je rodinám nabídnuta, je příspěvek na péči, na kterou má nárok osoba starší jednoho roku, která vyžaduje pomoc jiné osoby (u dětských pacientů většinou matky) se základními životními procesy a je u něj lékařský předpoklad léčby v trvání minimálně jednoho roku. *„Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče uvedený v § 83 nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, nebo dětský domov, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí podle zvláštního právního předpisu poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.“¹*

Výše příspěvků závisí na stupni závislosti. Stupně závislosti u osob do 18 let se dělí na lehkou, středně těžkou, těžkou a úplnou a hodnotí se podle schopností zvládat základní procesy, patří sem mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity viz. tabulka č.1.

Uvedenou výši dávky lze navýšit o 2000,- měsíčně v případě: a) rodin s dětmi s příjmem nižším, než je dvojnásobek životního minima rodiny b) u dětí ve věku 4-7 let ve stupni závislosti III. nebo IV. Částka se vyplácí pouze jednou i v případě, že rodiny splňují obě podmínky. (Picková, 2018)

¹ Zákon č. 155/1995 Sb., o sociálních službách. In Sbíрка zákonů České republiky 1995, ISSN: 1211-1244

Tabulka č. 1: Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku

Stupně závislosti	Základní životní potřeby	Výše dávky za měsíc
I. lehká	3	3300,-
II. středně těžká	4-5	6600,-
III. těžká	6-7	9900,-
IV. úplná	8-10	13200,-

Zdroj: Sociální minimum FN Motol (Picková. 03/2018)

2.2 Podpora během domácí péče

Tyto příspěvky jsou důležité pro rodiny, které jsou propuštěné do domácí péče (1-2 měsíce po transplantaci kostní dřeně), kdy dítě již nemusí být hospitalizované, ale dojíždí na pravidelné kontroly a musí dodržovat přísný režim.

Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné poměrně hodně usnadnilo starosti rodinám, které si dítě převezmou z lůžkové péče do ambulantní. „*Ošetřovaná osoba je fyzická osoba, u které došlo k závažné poruše zdraví, jež si vyžádala hospitalizaci, při níž byla poskytována léčebná péče alespoň 7 kalendářních dnů po sobě jdoucích. Nesmí však přitom jít o akutní lůžkovou péči standardní poskytovanou ošetřované osobě za účelem provedení zdravotních výkonů, které nelze provést ambulantně. Dále je třeba, aby zdravotní stav ošetřované osoby po propuštění z hospitalizace do domácího prostředí nezbytně vyžadoval poskytování dlouhodobé péče po dobu alespoň 30 kalendářních dnů.*“²

Díky této dávce, která vešla v platnost 1.6.2018, si matky (případně osoba, která s dítětem zůstala doma) nemusí žádat o zdravotní neschopnost například na silné bolesti zad, psychický stav a podobně, jak tomu v minulosti bylo. Žádost o dlouhodobé ošetřovné musí podat ještě před propuštěním z lůžkové části, aby v den propuštění už měla nárok na tuto dávku.

² Dlouhodobé ošetřovné. Česká správa sociálního zabezpečení [online]. Praha: Česká správa sociálního zabezpečení, 2018 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobé-osetřovné>

Rodičovský příspěvek

Je to příspěvek, který může pomoci rodiči, který zůstal s druhým dítětem doma. Má to však několik podmínek, dítě musí být nejmladší a být mladší 4 let. O dítě musí pečovat celodenně. Nárok na příspěvek má do maximální částky 330 000,- Kč, jak uvádí web ministerstva práce a sociálních věcí.

Příspěvek na cestovné

Na tento příspěvek mají nárok pacienti, kteří jsou v době léčby nebo v případě, kdy se v rodině vyskytuje velmi špatná ekonomická situace.

Přídavek na dítě

Další možný příspěvek je přídavek na dítě. Je to základní příspěvek, na který má nárok rodina, jejíž celkový příjem je 2,4 násobek životního minima. Přídavek se dělí do skupin podle věku dítěte (až do 26 let, pokud se jedná o nezaopatřeného). Základní výměra je pro dítě, jehož alespoň jeden rodič je nezaměstnaný. Zvýšená výměra je pro dítě, jehož alespoň jeden rodič je v pracovním poměru.

Tabulka č. 2: Výše přídavku na dítě

Věk dítěte	Základní výměra/měsíc	Zvýšená výměra/měsíc
Do 6 let	500,-	800,-
6 – 15 let	610,-	910,-
15 a více	700,-	1000,-

Zdroj: Sociálně právní minimum FN Motol (Picková, 03/2018)

Příspěvek na zvláštní pomůcky

Jedná se o příspěvek, který je stanoven v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Tuto dávku využívají především rodiny, u kterých vzniknou nějaké trvalé či dočasné zdravotní komplikace. Jedná se zejména o postižení pohybového aparátu, kdy se dítě vlivem léčby může ocitnout na delší dobu na invalidním vozíku, především z důvodů poškození kostí nebo kloubů. U některých pacientů poté může dojít i k nutným operacím včetně například výměny kyčelního kloubu. *„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má:*

- *těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, nebo*
- *těžké sluchové postižení, anebo*
- *těžké zrakové postižení.*

Těžká vada nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové nebo zrakové postižení musí být charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a zdravotní stav osoby nesmí vylučovat přiznání tohoto příspěvku. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro tyto účely považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok.“³

Dávka životního a existenčního minima

Některé rodiny mohou využít i příspěvek životního a existenčního minima. Jedná se o rodiny, které nemají vysoké finanční výdělky a jsou na hranici existenčního minima, což je společensky uznávaná hranice. To znamená, že jejich výdělek stěží pokryje jejich základní výdaje a výdaje na stravu.

Dle nařízení vlády č. 61/2020 Sb., o zvýšení částek životního minima a existenčního minima je od 1.4.2020 výše tohoto příspěvku 2490,- Kč. (Tento příspěvek je na jen přežití – základní potřeby). Výše životního minima se rozpočítává podle členů v domácnosti viz tabulka č.3.: Životní minimum. I tento příspěvek prošel změnou v roce 2020 (č. 61/2020 Sb., o zvýšení částek životního minima a existenčního minima) a to navýšením jednotlivých finančních částek v průměru o 13% pro osoby v domácnosti.

³ Příspěvek na zvláštní pomůcku. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011 [cit. 2020-11-29]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

Tabulka č. 3: Životní minimum

Dávka pro:	Výše dávky za měsíc:
Pro jednotlivce	3860,- Kč
Pro první osobu	3550,- Kč
Pro druhou a další osobu v domácnosti, která není nezaopatřeným dítětem	3200,- Kč
Nezaopatřené dítě do 6 let	1970,- Kč
Nezaopatřené dítě od 6 do 15 let	2420,- Kč
Nezaopatřené dítě od 15 do 26 let	2770,- Kč

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, životní a existenční minimum

Jedná-li se o čtyřčlennou rodinu, která má dvě děti ve věku 5 a 17 a rodina žádá o příspěvek životního minima, tak příspěvek je 11490,- Kč (sčítá se celá rodina podle výše uvedené tabulky.)

2.3 Přejít z dětského na dospělý věk

V okamžiku, kdy nemocné dítě přechází do dospělého věku (18 let), dochází ke změně v oblasti státní sociální podpory. I jako dospělý je stále ve zvýšeném režimu ambulantní péče, není schopný se bez problémů o sebe sám postarat. Musí dodržovat přísný hygienický a stravovací režim, je stále velmi unavený.

Pacient již nemůže čerpat příspěvek na dítě. O jednotlivé dávky musí požádat sám a finanční příspěvky budou poskytovány přímo jemu. Dlouhodobé ošetřovné v tomto případě zůstává. Velká změna je, že na ambulantní kontroly může docházet sám a nemusí být doprovázen zákonným zástupcem. Musí osobně podepsat veškeré informované souhlasy a může si určit, kdo může být o jeho zdravotním stavu informován. Pacientovi v dospělém věku zůstává nárok na různé dávky – cestovné, příspěvek na zvláštní pomůcky, může zůstat zde i přírůstek na dítě, který dostává rodič za podmínky, že se jedná o nezaopatřené dítě do 26 let – student.

Jestliže pacient nestuduje a nepracuje, je snaha ho zapsat na úřad práce, aby měl nárok na dávky (příspěvky) od státu a také, aby měl hrazené zdravotní a sociální pojištění. Bez zdravotního pojištění by si musel uhradit léčbu sám (a to v případě hematologické léčby

nejdou zanedbatelné částky – pohybují se v řádech milionů.) V okamžiku, kdy je zapsán na úřad práce, ztrácí nárok na příspěvek od neziskové organizace Dobrý anděl, která rodinám poskytuje každý měsíc finanční pomoc (více v kapitole o neziskových organizacích).

Invalidní důchod

Podle §42 zákona č 155/1995 Sb., zákon o důchodovém pojištění, „na invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně má nárok též osoba, která dosáhla aspoň 18 let věku, má trvalý pobyt na území České republiky a je invalidní pro invaliditu třetího stupně, jestliže tato invalidita vznikla před dosažením 18 let věku a tato osoba nebyla účastna pojištění po potřebnou dobu (§ 40). Za invaliditu třetího stupně se pro účely věty první považuje též takové omezení tělesných, smyslových nebo duševních schopností, které má za následek neschopnost soustavné přípravy k pracovnímu uplatnění.“⁴

Invalidní důchod se týká především pacientů, kterým vlivem léčby zůstaly trvalé následky. Trvalé následky mohla způsobit chemoterapie, odloučení štěpu a jiné. Invalidní důchod mohou také pobírat pacienti pouze dočasně. Pokud pacient pobírá invalidní důchod, jeho výše závisí na procentuálním snížení životní schopnosti. Existují celkem tři kategorie viz tabulka č.4. Invalidní důchod využívá aktuálně 17 pacientů (údaj k prosinci 2019). Toto číslo je velmi nízké, přestože až 85 % pacientů trpí pozdními následky. (Keslová, 2021).

Tabulka č.4: Kategorie invalidity

Stupeň invalidity	Procentuální pokles pracovní schopnosti
I. Stupeň	35 % - 49 %
II. Stupeň	50 % - 69 %
III. Stupeň	Více než 70 %

Zdroj: Sociálně zdravotní minimum FN Motol (Picková, 03/2018)

⁴ Invalidní důchody. *Zákony pro lidi* [online]. Praha, 2019 [cit. 2020-11-26]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>

3 Psychologická péče a podpora

Psychologická péče a podpora v době léčby je velmi zásadní jak pro pacienta, tak pro jeho rodiče a sourozence. Pacient, který podstupuje transplantaci kostní dřeně, je dlouhodobě izolovaný od svých vrstevníků, kamarádů a širší rodiny. To je pro jeho zdravý vývoj z pohledu socializace a psychiky velmi omezující. Dítěti po transplantaci chybí prakticky rok aktivního života v kolektivu. Tato skutečnost je náročná pro jeho rodiče, ale i pro sourozence, který může pociťovat nezájem ze strany rodiny. Upřednostnění nemocného sourozence je velmi častý jev.

3.1 Nemocné dítě

Co všechno se v hlavě nemocnému dítěti odehrává? Bojí se o sebe, o svoji rodinu, chce být se svými vrstevníky, nechce rodinu zatěžovat. Tím vším se trápí. Dítě na rozdíl od dospělého většinou přesně slovně nepopíše, co ho vlastně trápí. Psychoterapie s dětmi je odlišná od psychoterapie s dospělými. Psychologická péče by měla být poskytována během hospitalizace i během ambulantní péče.

Pro malé děti je důležitá hra. I během hospitalizace si děti chtějí hrát. Pro ně je to způsob sebevyjádření. Hra pomáhá dítěti chápat svůj stav. Pomocí hry dítě může vyjádřit své pocity. Také díky hře může dítě zapomenout na svá trápení odvedením pozornosti od svého zdravotního stavu. Díky hře se dítě učí a rozvíjí. „*Je na dospělých, kteří pečují o nemocné dítě, aby mu navzdory upoutání na lůžko, ztrátě fyzických sil a motorické obratnosti, zhoršení kognitivních schopností aj. vytvořili podmínky, ve kterých si může hrát. Možnost hrát si je jednou ze základních potřeb každého dítěte bez ohledu na jeho zdravotní stav. I děti v paliativní péči by měly mít možnost si hrát.*“⁵ U starších dětí je důležitý i kontakt s vrstevníky. Díky dnešní technologii je možné, aby se dítě připojilo pomocí počítače či tabletu do školní výuky z nemocnice. Často děti chystají nějaké drobnosti pro svého nemocného spolužáka. Může se jednat o kresbu obrázků, vytváření video pozdravů apod. Tato podpora je pro dítě nedocenitelná.

Psychologická péče by měla být automatickou součástí léčby. Dítě by mělo mít možnost se ze svého trápení vypovídat. Terapeut musí vždy myslet na to, že jedná s dítětem, proto je vhodná volba zařadit například arteterapie nebo terapii hrou. Velmi zajímavou terapeutickou praktikou je nakreslení zázračné otázky. „*Dítě má za úkol nakreslit, jak by to vypadalo, kdyby*

⁵ BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada), s. 394. ISBN 978-80-271-0584-7

se stal zázrak a jeho problémy se vyřešily. Je nutné se dotázat na obsah obrázku, protože představy terapeuta a klienta mohou být odlišné.“⁶ Dítě může pomocí kresby poukázat i na jiné problémy než spojené s jeho zdravím. Může poukázat na určité problémy v rodině, kdy rodiče mezi sebou nemají dobré vztahy. Právě v tuto chvíli je dítě potřebuje více než kdy předtím. Potřebuje si vytvořit bezpečné místo. Potřebuje od nich podporu a potřebuje vidět, že rodina funguje jako rodina.

Psychologická podpora je založená na psychologickém poradenství. Psycholog by měl pomoci nalézt cestu rodičům, jak dětem vysvětlit, co se s nimi děje, jak zvládnout léčbu v nemocnici i po propuštění. Psycholog by si měl vždy získat důvěru pacienta i jeho rodičů. Měl by být otevřený a věci vysvětlovat jasně.

Práce s dětským pacientem je často ze strany dítěte mnohem upřímnější než ze strany dospělého. Psychoterapii s dítětem můžeme rozdělit do následujících stupňů. Prvním stupněm je navázání terapeutického vztahu tak, aby terapeut porozuměl dítěti, aktivně mu naslouchá. Dítě se mu v tomto okamžiku začíná svěřovat. Toto je začátek jejich důvěrného vztahu. Terapeut ho nikdy nesmí zradit. Druhým stupněm je bezprostřední ulehčení od trápení dítěte. Terapeut mu pomáhá překonat akutní potíže (po psychické stránce, fyzickou řeší lékař). Dalším stupněm je už samotná terapeutická práce, která může obsahovat citové odreagování, osvojení nových způsobů chování nebo nalezení nových motivů, jak a proč bojovat. Čtvrtým stupněm je integrace, kdy dítě zapojuje terapeutické věci do běžného svého života. Posledním stupněm je odpoutání od terapeuta a vrácení dítěte do běžného života. (Langmeier, 2010, s. 49) Tato fáze nastává většinou po úspěšném ukončení léčby, kdy se dítě vrací zpátky do svého kolektivu, kdy může do školy, školy, do kina a podobně

Velkou podporou dětí v nemocnici jsou Zdravotní klauni. Klauni děti chodí rozptylovat na oddělení i do ambulancí. Jsou to profesionální herci/komedianti, kteří mají za cíl u dětí vzbudit rozptýlení od jejich trápení. Často působí velmi komicky. I během přechodů mezi odděleními se snaží rozveselit své okolí. Vždycky se jim děti podaří rozesmát a alespoň na nějakou dobu jim pomáhají zapomenout, že jsou nemocní.

⁶ ZAKOŮŘILOVÁ, Eva. *Speciální techniky sociální terapie rodin*. Praha: Portál, 2014, s.90. ISBN 978-80-262-0583-8.

3.2 Psychologická a terapeutická péče o rodiče a sourozence

Během transplantace kostní dřeně dochází k oddělení rodiny. S dítětem v nemocnici zůstává jeden z rodičů, druhý se stará o domácnost a případně o sourozence nemocného. Nemoc dítěte může velmi narušit vztah mezi dospělými. Mohou si navzájem vyčítat právě nemoc dítěte. Po dobu jednoho až dvou let od transplantace je život rodiny velmi stereotypní. Pravidelné kontroly v nemocnici, omezení ve stravě, nemožnost vycestovat na dovolenou, omezení v kontaktu s okolím – toto všechno se dotýká celé rodiny. Pro mnohé rodiny je vhodnou možností využití rodinné terapie k obnovení svých rodinných vztahů. *„Rodinná psychoterapie. V této formě je terapeutická práce zaměřená na vztahy, interakci a vývoj v přirozené rodinné skupině pacienta, jejíž narušenost se pokládá za rozhodující zdroj jeho individuálních či vztahových poruch a problémů.“*⁷

Často je veškerá pozornost zaměřená na nemocné dítě. Tím však může trpět zdravý sourozenec, který je omezen ve svých aktivitách i v pozornosti ze strany rodičů. Zdravý sourozenec prožívá stejný strach jako rodiče nemocného dítěte. Proto by se sourozencem měl také pracovat psycholog, vysvětlit mu, co se děje, zjistit, zda a jaké má dítě obavy. Velmi důležitá je otevřená komunikace mezi rodinou a zdravým sourozencem. Některé neziskové organizace se i na péči o sourozence soustředí, například Zlatá rybka vždy doveze nějaké překvapení i pro zdravého sourozence, organizace Donor zase vezme sourozence na rekonvalescenční pobyty i společné výlety. (O neziskových organizacích více ve čtvrté kapitole).

Pomoci rodině také mohou svépomocné skupiny nebo rodičovské organizace, kde si rodiče sdílejí mezi sebou zkušenosti a problémy, které aktuálně řeší. Velkou výhodou těchto skupin je pochopení, ke kterému dochází na základě vlastních prožitků.

3.3 Duchovní péče

Pro mnohé lidi je duchovní péče součástí každodenního života. Mnoho lidí s vážným onemocněním se během léčby více obrací k víře. Mnohým pacientům i jejich rodinám může duchovní péče dodat odhodlání dále bojovat, poskytnout psychické uklidnění a podporu – jinou než jim poskytuje rodina. Výhodou je možnost využití nemocniční duchovní péče.

⁷ LANGMEIER, Josef, Karel BALCAR a Jan ŠPITZ. *Dětská psychoterapie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2010, s. 34. ISBN 978-80-7367-710-7.

3.3.1 O duchovní péči

Duchovní péči o nemocné můžeme chápat jako „*takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry s perspektivou jejího možného rozvoje.*“⁸ Právě na respektování pacienta se velmi často zapomíná. Někteří lékaři při péči o dospělé pacienty často ani nevědí, jak se pacient jmenuje. Mají ho v kategorii „ten pán na trojce.“ U dětských pacientů se s tímto označením nesetkáváme, především protože péče o nemocné dítě vyžaduje více empatie a porozumění od zdravotnického personálu.

Autor Aleš Opatrný ve své knize uvádí, že „*V našem prostředí stále přetrvává ve velké míře názor, že těžce nemocný, případně umírající člověk potřebuje především odbornou lékařskou péči, která je nejlépe zajištělná v nemocničním prostředí.*“⁹ Tato skutečnost se v posledních letech mění, a to především díky vývoji hospicové paliativní péči.

Člověk, který je v nemocnici a má obtíže, často potřebuje především sociální podporu, ať již ze strany rodiny, psychologů anebo právě nemocničních kaplanů. Ti pacienta vyslechnou, zodpoví mu jeho otázky, které se často týkají jeho onemocnění nebo obav ze smrti. Nemocniční duchovní poskytují péči i příbuzným pacienta, kteří prožívají podobné myšlenky jako sám pacient. Často nemocniční kaplani dokáží příbuzné uklidnit a podpořit v těžkých chvílích více než lékaři. Pro mnohé rodiny jsou nemocniční kaplani jediní, komu věří ve svém trápení a to díky jejich mlčenlivosti a odstupu od zdravotnického personálu. Pro jiné je to vhodná alternativa oproti návštěvě psychologa, která představuje určitou stigmatizaci.

Duchovní péče je důležitá zejména při poskytování péče dětem v paliativní péči, protože duchovní aspekty souvisí s tělesnými, psychologickými a sociálními oblastmi. Nejprve musí být dítěti poskytnuta kvalitní péče o fyzický stav a poté je možno o dítě pečovat po jeho duchovní stránce. (Bužgová, 2019) „*Například silná bolest může u dítěte způsobit, že se začne obávat smrti a současně se může obávat toho, že bude zapomenuto.*“¹⁰

⁸ OPATRŇÝ, Aleš. *Pastorační péče o nemocné*. 3 (doplňná verze) Praha: Pastorační středisko Praha, 2003.

⁹ OPATRŇÝ, Aleš. *Pastorační péče o nemocné*. 3 (doplňná verze) Praha: Pastorační středisko Praha, 2003.

¹⁰ BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7

3.3.2 Duchovní péče ve FN v Motole

Možnost využít duchovní péče mají i pacienti ve FN v Motole. O tuto péči se stará 9 nemocničních duchovních. Ti mohou poskytnou své služby pacientům, rodinám anebo zdravotnickému personálu. Pro tyto účely byl vytvořený Prostor ticha, do kterého může zavítat kdokoliv. Pokud pacienti do tohoto prostoru nemohou dojít (zdravotní stav jim to neumožňuje), nemocniční duchovní je mohou navštívit na jejich oddělení ve speciální místnosti nebo přímo na pokojích. Nemocniční duchovní jsou schopni a ochotni připravit pacienta i na jeho poslední cestu a rozloučení.

„Každý člověk přesahuje svoji biologickou existenci. Vedení Fakultní nemocnice v Motole si je této skutečnosti vědomo, a proto podpořilo myšlenku integrování spirituální péče do péče ošetrovatelské, a vynaložilo úsilí ke vzniku tzv. Prostoru ticha. Zde mohou spočinout vážně nemocní pacienti i jejich blízcí. Prostor je zamýšlen i jako tiché místo pro personál po těžké službě, kdy je potřeba stabilizovat vnitřní síly, uklidnit mysl a odevzdat nepříjemné situace minulosti.“¹¹

3.4 Smrt dítěte a paliativní péče

3.4.1 Paliativní péče

„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“¹² Paliativní péče již nemůže pacienta vyléčit, ale může mu pomoc zažít ještě hezké chvíle s rodinou. Cílem paliativní péče je zmírnit bolesti, tělesné a duševní strádání a zachovat pacientovi důstojnost. Tato péče se zabývá nejen fyzickými symptomy, ale pracuje také s psychologickými a sociálními aspekty.

Paliativní péče v Čechách se více objevuje od 90. let 20. století. Ve světě se paliativní péče začala rozvíjet mnohem dříve. První hospic byl založen v roce 1847 v Lyonu. Péče o umírající a těžce nemocné pacienty byla také historicky poskytována především v klášterech. V Čechách se začala paliativní péče rozšiřovat zejména díky organizaci Cesta domů, která poskytuje mobilní hospic a umožňuje odchod pacientům v domácím prostředí.

¹¹ Rozvíjení spirituální péče ve FNM. <https://www.fnmotol.cz/> [online]. Praha [cit. 2021-03-01]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/o-nas/poskytovani-spiritualni-pece/rozvijeni-spiritualni-pece-ve-fnm/>

¹² MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada), s.19. ISBN 978-80-247-3171-1

3.4.1.1 Psychosociální podpora dítěte v paliativní péči

Paliativní péči musíme přizpůsobit věku pacienta – v našem případě se jedná o dětského pacienta a jeho rodinu. Psychosociální potřeby dítěte se odvíjí od mnohých skutečností. Jednou z nich je, v jakém věku se dítě do paliativní péče dostává. *„Onemocnění se mohlo u dítěte objevit v předškolním či školním věku nebo v období adolescence. Způsob prožívání závažné, život limitující nemoci těchto dětí a jejich reakce na nemoc závisí na jejich kognitivních schopnostech, mentálním vývoji a zralosti chápat pojem smrt.“¹³*

Důležité je s dětmi o smrti mluvit. Dítě ví, že se s ním něco děje, a proto je vhodné s ním o všem mluvit otevřeně, všechno mu vysvětlovat podle jeho rozumových schopností. Pro udržení dětské psychické pohody je důležité dítě stimulovat. V paliativní péči bychom měli edukovat rodiče a hledat s nimi možná řešení, zlepšení podmínek prostředí tak, aby se v něm dítě cítilo komfortně a bezpečně. Potřeba bezpečí je u vážně nemocných dětí velmi důležitá. U menších dětí jim můžeme prostředí vybavit jejich hračkami, pomůckami. Starším dětem můžeme pomoci zlepšit prostředí jejich oblíbenou hudbou, podcasty a podobně. Měli bychom se snažit naslouchat dítěti, jaké věci by vyhovovaly jemu a pokud je to možné, splnit mu je. (Bužgová, Staňková, 2019)

Pro dítě je velmi důležitá potřeba smysluplného života. Jak uvádí autorka Staňková, dítěti v paliativní péči bychom měli zachovávat stabilní denní režim (pokud to jeho zdravotní stav umožňuje). Rodina by se měla snažit fungovat v rodinném režimu jako předtím. Sourozenec by neměl být oddělován od nemocného, naopak by měl s ním zůstat v kontaktu. Velmi důležitá je podpora a naděje. Právě proto je pro umírající velmi důležité něčeho dosáhnout, něco zvládnout. Takovým příkladem může být úspěšně ukončený školní rok nebo přijímací zkoušky.

3.4.1.2 Psychosociální podpora rodiny dítěte v paliativní péči

Rodiny dětí v paliativní péči jsou především psychicky vyčerpaný. Boj s nemocí byl i pro ně dlouhý a teď se musí smířovat s tím, že se jejich milované dítě nevyléčí. Rodiny často potřebují pomoc a podporu ze strany nejen lékařů, ale i psychologů, duchovních nebo sociálních pracovníků. Jedná se tedy o péči multidisciplinárního týmu, který rodině pomáhá. Pro rodinu je často důležité, aby s nimi nemocné dítě bylo doma. Tuto možnost nabízí řada mobilních

¹³ BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Seštra (Grada), s. 327. ISBN 978-80-271-0584-7

hospiců, která poskytuje rodinám nejen zdravotnické vybavení (například polohovatelná postel) a zdravotní personál, ale i profesionální psychologickou podporu.

Podle autorky Bužgové je důležitá *„práce s rodinou a sourozenci dítěte a zjišťování jejich emocionálního stavu. Zejména z důvodu, že emocionální stav rodičů a sourozenců může přímo ovlivňovat emocionální stav samotného dítěte nebo jejich schopnost umírajícímu dítěti poskytovat podporu. U dospívajících nemocných je třeba zachovat určitou míru svobody nezávisle na rodičích a současně udržet otevřenou komunikaci a možnost podpory ze strany rodiny. Paliativní tým by měl pomoci dospívajícím nemocným řešit případné konflikty v rodině, umožnit jim ventilovat své emoce, zjišťovat obavy, hněv, úzkost a nejistotu, popř. další emoce, a pomoci jim tak převzít nad nimi kontrolu.“*¹⁴

3.4.2 Smrt dítěte

Smrt dítěte je nejhorší životní událostí celé rodiny. V jednom okamžiku se život změní především rodičům a sourozenci zemřelého. Dochází k narušení rodinné stability. Pro zdravý vývoj sourozence je důležité, aby se rodina vyrovnala se smrtí jejich dítěte, mluvila o tom s pozůstalým sourozencem a obnovila svoji stabilitu. Způsob zpracování ztráty dítěte (i dospělého) nazýváme truchlení. Tento proces je velmi dynamický a má své fáze. Každá fáze se projevuje s jinou intenzitou. (Špatenková, 2013)

Důležitá pro dítě a celou rodinu je komunikace. Komunikace v rámci rodiny, s ošetřujícím lékařem, psychologem nebo duchovním. Všichni tito lidé mohou významně ovlivnit pocity umírajícího. Jak již bylo dříve řečeno, dítě často pozná, že se s ním něco děje. To je důvod, proč se o jeho zdravotním stavu musí mluvit a nemá opodstatnění potíže zapírat. Naopak je velmi žádoucí, aby spolu všichni mluvili otevřeně – u dítěte s ohledem na jeho rozumové schopnosti a dovednosti.

3.4.2.1 Dítě

*„Věk výrazně ovlivňuje to, jak bude dítě prožívat umírání a práce s umírajícím dítětem by měla tato specifika brát v potaz.“*¹⁵

¹⁴ BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada), s. 384. ISBN 978-80-271-0584-7

¹⁵ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014, s. 443, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

Podle autorky Démuthové by se měla dodržovat následující pravidla při kontaktu s umírajícím dítětem.

- Měli bychom s dítětem hovořit otevřeně a upřímně. I velmi malé dítě je schopno smrt zpracovávat, doptávat se a zjišťovat pro něj důležité informace například prostřednictvím kresby nebo hry.
- Respektovat rozumové schopnosti dítěte. Nikdo nemůže chtít po dítěti a vlastně ani po dospělém, aby pochopil medicínský jazyk.
- Nelhat dítěti. Když je dítě ve vážném stavu, je naprosto zbytečné, aby rodiče říkali, že je zdravé – není a ono to moc dobře ví. Naopak si tímto rodiče mohou velmi ublížit v důvěře, kterou k nim dítě má.
- Nechat dítě vyjádřit svůj zármutek, své pocity podle něho. Každé dítě si najde způsob, kterým tyto pocity chce ventilovat.

Pět fází umírání podle Kübler-Ross

Psycholožka ve své knize popisuje 5 fází přijetí umírání. Kniha *On death and dying* byla publikovaná v roce 1969. První fáze podle autorky je fáze popírání – pacient odmítá přijmout sdělení o onemocnění. Obviňuje lékaře, že udělali chybu, že on je zdravý. Druhou fází je hněv a agrese. Jedná se o fázi, kdy pacient si klade otázku „Proč já? - Kdo za to může?“, často také odmítá komunikaci s lékaři. Ve třetí fázi pacient začíná smlouvat. Snaží se dát všem na vědomí (Bohu, osudu, lékařům), že pokud se vyléčí, bude žít lepší život. Čtvrtá fáze jsou deprese. Pacient si začíná uvědomovat blížící se smrt a uzavírá se do sebe. V páté fázi dochází k smíření se svojí diagnózou. Pacient je připraven odejít (Kübler-Ross, 1969) Těmito fázemi prochází i dítě, nemusí to být tak viditelné jako u dospělého. Děti často tyto fáze vyjadřují svým způsobem – hraním si, kreslením nebo třeba hudbou.

Vnímání smrti u dítě ve věku do 3 let

„Zásadní obavou dětí v tomto věku je strach z odloučení od blízkých osob a strach z bolesti. U malých dětí je strach z odloučení daleko větší než strach z bolesti. Rodič představuje pro dítě nepostradatelnou oporu.“¹⁶ Z tohoto důvodu je pro dítě velmi důležité být ve svém prostředí. Ve svém dětském pokojíčku, který se vhodně upraví, aby v něm dítě mohlo pobývat.

¹⁶. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014, s. 444, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

S úpravou mohou pomoci mobilní hospice, které jsou schopné poskytnout vhodné vybavení. Pro dítě je důležité, aby jeho den měl nějaký řád – od jídla přes hru k odpočinku. Pokud není možná domácí péče, je důležité, aby dítě mělo rodiče u sebe, aby sourozenec mohl chodit na návštěvy a pohrát si se svým bráškou nebo sestrou.

Vnímání smrti u dítě ve věku 3-6 let

Období první socializace s vrstevníky probíhá ve školce. Tento kontakt, ale nemocné dítě ztrácí. „*V období předškolního věku bývá negativním důsledkem hospitalizací a častých lékařských zákroků nejen znejistění dítěte vytržením ze známého prostředí a narušením vazeb s rodiči, ale rovněž dochází k narušení širších interpersonálních vztahů v rodině i mimo ni.*“¹⁷ Dítě v tomto věku je poměrně egocentrické, proto hledá viníky svého onemocnění třeba i v sourozenci. Dítě si již v tomto věku uvědomuje sebe a svoji možnou smrt. Je důležité, aby rodiče se snažili fungovat jako před zjištěním diagnózy. Pro dítě v tomto věku jsou důležité hranice, ty hranice, které se v mnoha případech zbortí a rodiče dítěti splní vše, na co si myslí. Nelze jim to ale vyčítat. Je důležité, aby se s rodinou pracovalo. Aby rodiče na některých hranicích setrvali a neubližovali jejich zbořením dítěti, které by z toho mohlo být ještě více zmatené.

„Covidová“ doba může nemocným dětem pomáhat v kontaktu se svými vrstevníky. Díky možným online připojením se může nemocné dítě zapojit do kolektivu, může vidět svého nejlepšího kamaráda. Kamarádi ze školky s ním mohou být v kontaktu pomocí obrázků, které pro něj vytvoří. Je velmi důležité, aby dítě vědělo, že se na něj nezapomíná.

Vnímání smrti u dítě ve věku 6-15 let

Dítě v tomto věku je už členy nějaké skupiny – v rámci kroužků, ve škole. V této fázi dítě vnímá všechny informace z předchozích období mnohem silněji. Moc dobře si uvědomuje, co znamená vážnost jeho nemoci. Komunikace v tomto věku je nejdůležitější bodem. „*Důležité je, aby rodiče i zdravotníci dokázali být vnímaví k signálům, že si dítě chce o svém stavu pohovořit. Zjištění o smrtelném onemocnění ho vyleká, obává se toho, jak bude vypadat zbytek jeho života, jak bude umírat, neví, jak ho bude nemoc omezovat, pochopí také význam času, který mu zůstává, a také to, co smrtí ztrácí. Okolí často podceňuje vědomosti, které děti o*

¹⁷ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014, s. 447, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

chorobě mají. V době informačních technologií není problém zjistit velké množství faktů, které se daného onemocnění týkají. Důležité je, aby okolí bylo připravené na otázky.“¹⁸

Nemocný adolescent

Pacient v tomto věku si je plně vědom svého onemocnění a jeho následky. V tomto životním období se velmi formuluje identita člověka. Sám nemocný adolescent je velmi rozumově vyspělý, proto s ním lékaři mohou komunikovat otevřeně. Po emocionální stránce však dospělý není. Nemoc mu bere jeho otevřenou budoucnost, přemýšlí, čím by mohl být, co by mohl zažít. V tomto období je velmi důležitá terapeutická péče, která mu může pomoci lépe formulovat své obavy nebo potřeby. Pro něj je velmi důležité, aby věděl, že na to není sám.

3.4.2.2 Rodina ve fázi truchlení

Úmrtí blízkého člověka velmi zasáhne celou rodinu, zejména když se jedná o úmrtí dítěte. Rodina se vlastně ze dne na den rozpadne. Vypadne z ní jeden z nejdůležitějších článků, a to dítě. Pro sourozence je to velmi nepochopitelné, co se vlastně stalo. Rodiče jsou psychicky vyčerpaní z boje s nemocí, kterou jejich dítě nevyhrálo. Smrt dítěte je stále ve společnosti tabu. Rodiče (hlavně s menších měst a obcí) se straní okolí, nechtějí být litováni nebo označováni za ty, kterým zemřelo dítě.

Je důležité pracovat s rodinami, které se dostaly do této situace. Psycholog či terapeut by měl především myslet na to, že *„při práci s pozůstalými je nutné především aktivní naslouchání, musíme rovněž umět mlčet, projevit soustrast a nepospíchat rychle ke zvládnutí a vyřešení problému. Každý pozůstalý člověk prochází obdobím, kterému říkáme truchlení.“¹⁹* Potřeby truchlící každý musí respektovat. Rodina by měla během sezení obnovit svoji strukturu, funkci, a především pocít bezpečí v sobě samé.

Pro rodinu truchlení začíná šokem ze ztráty jejich dítěte (přestože věděli, že to nastane, nikdy se na to nejsou schopni připravit). Jak uvádí autor Kupka, šok může trvat i několik hodin či dnů. Pokud se jedná o úmrtí dítěte, tak se většinou všechny fáze prodlužují. Ve fázi šoku nikdo nechápe, co se vlastně stalo. Pozůstalí se mohou cítit zmateně a opuštěně. Následující fáze je fáze sebekontroly, tato fáze trvá do pohřbu a do jeho ukončení a návratu domů. Rodina

¹⁸ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014, s. 452, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

¹⁹ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014, s. 514, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

je zaměstnána organizací, plánováním. Po příjezdu z pohřbu domů dochází k úplnému uvědomění, že se již jejich dítě nikdy nevrátí. Poslední fází je adaptace, která trvá někdy rok, někdy dva. Rodina postupně se začíná vracet do svých stereotypů a začíná znovu fungovat. Postupně se smiřují s tím co se stalo. Pro některé rodiny, které zažily dlouhý boj s nemocí, můžou být tyto fáze zkrácené, protože smrt dítěte berou jako jeho vysvobození.

4 Vliv neziskových organizací

Kromě státu onkologicky nemocným dětem pomáhají nejrůznější nestátní neziskové organizace například Dobrý anděl, Kapka naděje, Donor a jiné. Nestátní neziskové organizace pomáhají celým rodinám v nesnadné situaci, ať už po stránce ekonomické, psychosociální anebo „rodinné“, kdy se sourozenec nemocného pacienta dostává většinou do ústraní rodiny.

V publikaci *Nonprofit organizations theory, management, policy* uvádí profesor Anheier (2014) pět charakteristik nestátních neziskových organizací. Jsou jimi institucionalizovanost, soukromost, samospráva a nezávislost, neziskovost, dobrovolnost.

4.1 Nevládní neziskové organizace

Pojem nezisková organizace vychází z anglické terminologie *non profit organisation* či *non for profit organisation*. (Malach, 2005). Nevládní nezisková organizace musí být nezávislá na státu, čili je soukromoprávní organizací, která má danou strukturu a formu. Během svých činností nevykazuje zisk pro své členy. Je schopná organizovat své aktivity bez pomoci státu. Činnost v organizaci je dobrovolná. (Plamínek, 1996). Nestátní nezisková organizace upevňují díky svým činnostem principy solidarity, která je chápána jako občanský morální závazek, jak ve své knize uvádí autor. (Tomeš, 2009) Dle knihy autora Jiřího Jankovského z roku 2001, došlo po roce 1989 k nárůstu vzniku nestátních neziskových organizací. Po tomto roce stát začíná přenechávat některé práva a povinnosti občanským sdružením. Podmínky pro vznik občanských společností v České republice jsou ukotveny v zákoně č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů a zákon č. 248/1995 Sb. o obecně prospěšných společnostech.

„Rada vlády pro nestátní neziskové organizace je stálým poradním, iniciativním a koordinačním orgánem vlády České republiky (dále jen "ČR") v oblasti nestátních neziskových organizací (dále jen "NNO") Rada soustřeďuje, projednává a prostřednictvím svého předsedy předkládá vládě materiály, týkající se NNO a vztahující se k vytváření vhodného prostředí pro jejich existenci a činnost.“²⁰

²⁰ Nezisková organizace. *Vláda České republiky* [online]. Praha: Vláda ČR, 2009 [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/rnno/zakladni-informace-767/>

4.2 Jaké organizace pomáhají dětem po transplantaci kostní dřeně

Dobrý anděl

„Cílem systému DOBRÝ ANDĚL je, aby rodiny nemocných dostávaly pravidelnou měsíční finanční pomoc ve výši několika tisíc korun. Tímto způsobem umožníme Dobrým andělům navýšit měsíční příjem rodin s dětmi, které přivedla těžká nemoc do finanční tísně, v průměru o 20 %.“²¹ Dobrým andělem jsou obyčejní lidé, kteří pravidelně přispívají určitou částkou, kterou si zvolí sami. Částka vybraná za celý měsíc od všech, kteří přispívají, se rozdělí mezi pacienty. Výše příspěvku se každý měsíc mění, o Vánocích se vybere více peněz. Během roku se jedná o příspěvek okolo pěti až šesti tisíc za měsíc a pro mnohé rodiny to představuje velkou pomoc.

V organizaci nezbyvají žádné peníze na další měsíc, vždy rozdělí celou částku, kterou se jim podaří vybrat. Dobrý anděl nepomáhá pouze onkologicky nemocným dětem, ale i dospělým pacientům s onkologickým onemocněním, dětem s cystickou fibrózou, svalovou dystrofií, chronickými střevními onemocněními, nemocí motýlích křídel a jiné.

Kapka naděje

„Nadační fond Kapka naděje vznikl v září roku 2000 na základě životní zkušenosti paní Venduly Svobodové a zároveň jako reakce na neutěšené poměry na dětské transplantční jednotce Dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice v Motole.“²² Kapka naděje se snaží zpříjemnit pobyt hospitalizovaným rodinám – nejrozličnější vybavení do nemocnice, vybavení ubytovny pro rodiče aj.

Kapka naděje se také snaží o zlepšení psychosociální péče. Díky této nadaci jsou v různých nemocnicích po celé České republice, na jednotlivých odděleních hematoonkologií zaměstnaní herní terapeuti, psychologové, kteří mají hrazené platy právě od Kapky naděje. Tato nadace také opakovaně umožnila ekonomicky znevýhodněným rodinám týdenní dovolenou v zahraničí, kde děti měly možnost být s animátory, užívat si moře a výletů a poznat tak jinou zemi.

²¹ *Dobrý Anděl* [online]. Praha 5, 2011 [cit. 2021-02-24]. Dostupné z: www.dobryandel.cz

²² *Kapka naděje* [online]. Praha, 2000 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: <http://www.kapkanadeje.cz/detska-hematologie-a-onkologie>

Nadační fond Pink Bubble

Nadační fond Pink Bubble pomáhá v různých oblastech teenagerům a mladým dospělým pacientům, kteří podstoupili onkologickou léčbu. Jejich hlavní náplní je pomoc se studiem v době hospitalizace. Poskytují dětem elektronické vybavení, jako jsou notebooky či tablety. Také dětem plní přání, pomáhají jim setkat se s jejich idoly. Organizují pro pacienty a jejich rodiny zábavné dny, na kterých si mohou vyzkoušet golf a jiné ne úplně obvyklé sportovní aktivity.

Zlatá rybka

„Zlatá rybka byla založena v roce 2014. Pomáhá dětem ve věku od tří do osmnácti let.“²³ Jejich cílem je splnit přání každému dítěti, které prošlo onkologickou léčbou. Plní přání i dětem, které svůj boj s nemocí bohužel nemohou vyhrát. Důležité pro Zlatou rybku je, aby to přání bylo opravdu dítěte a ne rodiny, která by tuto možnost mohla využít. Proto než přání splní, opakovaně se ujistí, zda se jedná opravdu přání nemocného dítěte. Tato organizace je podobná organizacím „Make a wish“, která jsou velmi populární ve Spojených státech amerických. Zlatá rybka neposkytuje finanční podporu pro rodiny na rozdíl od jiných organizací, ale plně finančně hradí přání dítěte. Dítě neboli Snílek (jak se dětem, které mají přání říká) si může rozmyslet své přání v pěti kategoriích. Snílek se může stát někým (například princeznou), může potkat někoho slavného (třeba fotbalistu Messiho), může si přát nějaký dárek (jako je mobilní telefon či herní počítač), může si přát za odměnu dalekou cestu – vidět polární zář, navštívit New York nebo jet s rodinou k moři, v neposlední řadě se svého přání může vzdát a splnit přání někomu jinému, na kterém mu velmi záleží. Zlatou rybku financují manželé Vlčkovi, kteří si tuto činnost vzali za své poslání.

Jak uvádí Zlatá rybka ve své výroční zprávě, od jejího založení do prosince 2020 přišlo 606 přihlášek na splnění přání a z toho jich Zlatá rybka stihla splnit 443. Nejčastějším přáním bylo „přeji si mít“, toto přání tvořilo 65,9% ze všech přání. Druhým nejčastějším bylo „přeji si zažít“, toto přání vyslovilo 28,4% Snílků.

²³ Zlatá rybka [online]. Praha: webtoad, 2015 [cit. 2021-02-24]. Dostupné z: <https://www.zlatarybka.cz>

Donor

Donor (anglicky dárce), zapsaný spolek, dříve občanské sdružení, bylo založeno v roce 2010 na podporu pacientů po transplantaci kostní dřeně. Jejich pomoc se soustřeďuje na aktivity přímo v nemocnici, ale i mimo ni. Pomáhá celé rodině k úspěšnému návratu do běžného života, organizuje rekondiční i podpůrné společné akce. Může se jednat i přímo o pomoc finanční, například v době placených poplatků za hospitalizaci pomohl spolek ekonomicky slabým rodinám poplatek uhradit, případně pomáhá s financováním provozu domácností či úhradou rekvalifikačních kurzů, autoškoly a podobně.

Mezi činnosti Donoru patří:

- pořádání a podporování volnočasových aktivit pro dítě, ale i pro jeho doprovod po dobu hospitalizace
- organizace rekonvalescenčního pobytu, kam zamíří děti, které jsou rok nebo dva po transplantaci kostní dřeně
- organizují spolu se svými sponzory kulturní a sportovní akce, zahraniční pobyty pro děti nebo celé rodiny
- zprostředkovávají pomoc od organizací jako je například Cesta domů, hospicová péče a jiné
- spolufinancuje rekvalifikační kurzy pro dospívající pacienty, kteří vlivem nemoci nejsou schopni dostudovat školu (Donor, 2010)

Praktická část

5 Popis empirické části

5.1 Cíle a výzkumné otázky

Cílem bakalářské práce je zmapovat psychosociální péči o rodiny dětí po transplantaci kostní dřeně. Práce zjišťuje, jakým způsobem léčba ovlivní chod rodiny po ekonomické stránce a po psychické stránce, zda je dostatečná psychologická péče, kterou poskytuje nemocnice či zda je dostatečná podpora rodin ze strany státu. Praktická část se zaměřuje na zkušenosti rodin, které si prošly transplantací kostní dřeně a také na zkušenosti odborníků, kteří těmto rodinám poskytují pomoc a podporu – mezi ně patří psycholog, sociální pracovník a člen paliativního týmu.

Praktická část se zabývá konkrétně těmito výzkumnými otázkami:

- Co ovlivní život rodin s dětmi, které jsou po transplantaci kostní dřeně?
- Jakým způsobem je ekonomicky ovlivněn chod rodiny dětí po transplantaci kostní dřeně?
- Do jaké míry je pomoc od státu dostatečná? Je nutná pomoc/podpora z neziskového sektoru?
- Jakým způsobem je psychologická pomoc účinná v závažné situaci (nemocného dítěte, rodiče, ale i sourozence)?

5.2 Cílová skupina

Cílovou skupinou jsou pacienti, kteří podstoupili v dětském věku transplantaci kostní dřeně na Klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici Motol. Transplantaci kostní dřeně v dětském věku podstoupilo již od roku 1989 více než 600 pacientů. Na dotazník bude odpovídat jen určitá část pacientů, kteří v době dotazníkového šetření navštíví ambulanci pro transplantované pacienty a transplantaci kostní dřeně podstoupili mezi roky 2018-2021. Pokud není pacient schopný vyplnit dotazník, ať již z důvod nízkého věku či nějakého handicapu, tak dotazník vyplní jeho zástupce, nejčastěji rodič, který se o dítě staral v době léčby.

Tato cílová skupina byla vybrána zejména pro její nelehkou životní situaci a také z důvodu osobní zkušenosti autorky s touto cílovou skupinou.

5.3 Užitá metoda a technika

K ověření stanovených výzkumných otázek byla vybrána dotazníková technika. Tato technika byla vybrána z důvodu počtu respondentů a i z důvodu „covidové“ situace, která v době výzkumu byla v České republice velmi vážná. Praktická část je doplněná o rozhovory s odborníky.

Technika dotazníku byla vybrána z důvodu jednoduchosti pro respondenty, aby jim nezabral příliš mnoho času a zároveň bylo zodpovězeno co největší množství otázek. Dotazník je vytvořen z 24 otázek a je určen pro účely bakalářské práce. Jeho výsledky budou prezentované na transplantační jednotce kostní dřeně a budou navrženy možné změny. V dotazníku byly použité otevřené i uzavřené otázky. Dotazník je rozdělen do čtyř částí – sociální podpora od státu, psychologická péče, podpora od neziskového sektoru a obecné informace o pacientovi. Dotazník je anonymní, s touto skutečností jsou respondenti předem seznámeni.

Další technikou je polostrukturovaný rozhovor. Celkem budou provedeny tři rozhovory. První rozhovor je se sociální pracovnící, která se stará ve FN Motol o děti po transplantaci kostní dřeně. Dalším rozhovorem je rozhovor s psycholožkou, která poskytuje rodinám podporu v době hospitalizace a i v době ambulantní léčby. Poslední rozhovor je se zdravotní sestrou, která je členem paliativního týmu. Všechny rozhovory jsou směřované na konkrétní podporu a péči o rodiny dětí, které jsou po transplantaci kostní dřeně.

6 Dotazníkové šetření

Dotazník byl rozdán 30 pacientům (jejich zákonným zástupcům), kteří podstoupili transplantaci kostní dřeně mezi roky 2018-2021. Výzkum byl anonymní. Probíhal v březnu 2021. Návratnost byla 100%. Dotazníky byly rozdávány během ambulantní kontroly na ambulanci transplantační jednotky.

V dotazníkovém šetření bylo celkem 24 otázek. Otázky byly uzavřené, ale i otevřené. Celý dotazník k nahlédnutí, je přiložen v přílohách. Otázky byly zaměřené na státní sociální podporu, psychologickou podporu a péči během hospitalizace a ambulantní péče a na osobní údaje (jako je kraj, ze kterého pochází nebo věk dítěte.)

6.1 Výsledky dotazníku

Otázka č.1: Kdy jste podstoupili transplantaci kostní dřeně?

Největší počet dotazníku je od pacientů, kteří byli transplantováni v roce 2020 a to 56,6 %. Nejméně zástupců je z roku 2021 a to z důvodu, že dotazníkové šetření probíhalo v březnu 2021, tudíž pacienti, kteří podstoupili transplantaci v únoru či v březnu ještě nejsou v ambulantní péči. Počty dotazníků podle měsíce a roku transplantace ukazuje tabulka č. 5.

Tabulka č. 5: Měsíc a rok transplantace kostní dřeně

Měsíc/rok	2018	2019	2020	2021
1. - 4.	1	1	2	2
5. - 8.	3	1	6	-
9. - 12.	1	3	9	-

Tabulka vlastní tvorby.

Otázka č. 2: Kdo s pacientem byl v nemocnici?

S pacientem v době hospitalizace byla přítomna z 96 % matka a ze 4 % otec. Tento výsledek byl velmi předvídatelný. Část respondentů doplnila, že to bylo z ekonomických důvodů.

Otázka č. 3 Během léčby chodila matka pacienta (případně někdo jiný, kdo se o vás staral) do práce?

Vzhledem k náročnosti léčby a především péče se dalo předpokládat, že doprovázející osoba není schopná k péči o dítě vykonávat práci. Tuto skutečnost potvrdilo 93% dotázaných. Pouze 7 % respondentů uvedlo, že i v době léčby chodilo do práce, jednalo se o práci na home office (jak uvedli dotázaní).

Otázka č. 4: Jestliže ano, byl/a na pracovní neschopnosti?

Na tuto otázku odpovědělo 24 respondentů. 4 respondenti na tuto otázku odmítli odpovědět, 2 respondenty vyloučila otázka č.3. Zpracování této otázky můžeme vidět v tabulce č. 6, která ukazuje přesná čísla rodičů, kteří využili pracovní neschopnost. Tuto možnost využilo 23 % respondentů.

Tabulka č.6: Pracovní neschopnost

	Počet respondentů	Počet respondentů v %
Pracovní neschopnost	7	23%
Bez pracovní neschopnosti	17	57%
Odmítli odpovědět	4	13%
Byli vyloučeni otázkou č.3	2	7%

Tabulka vlastní tvorby

Otázka č. 5: Pobírala Vaše rodina příspěvek na péči?

Nejčastějším příspěvkem, o který rodiny žádají, je příspěvek na péči. O tento příspěvek požádalo celkem 83 % rodin. Z toho 77 % rodin ho aktivně využívají nebo využívali. Dvě rodiny čekají na odvolání, protože jim první žádost byla zamítnutá. 17 % respondentů tento příspěvek nepobíralo.

Otázka č. 6: Pokud jste pobírali příspěvek na péči, jak dlouho jste čekali na jeho přiznání (vyřízení)?

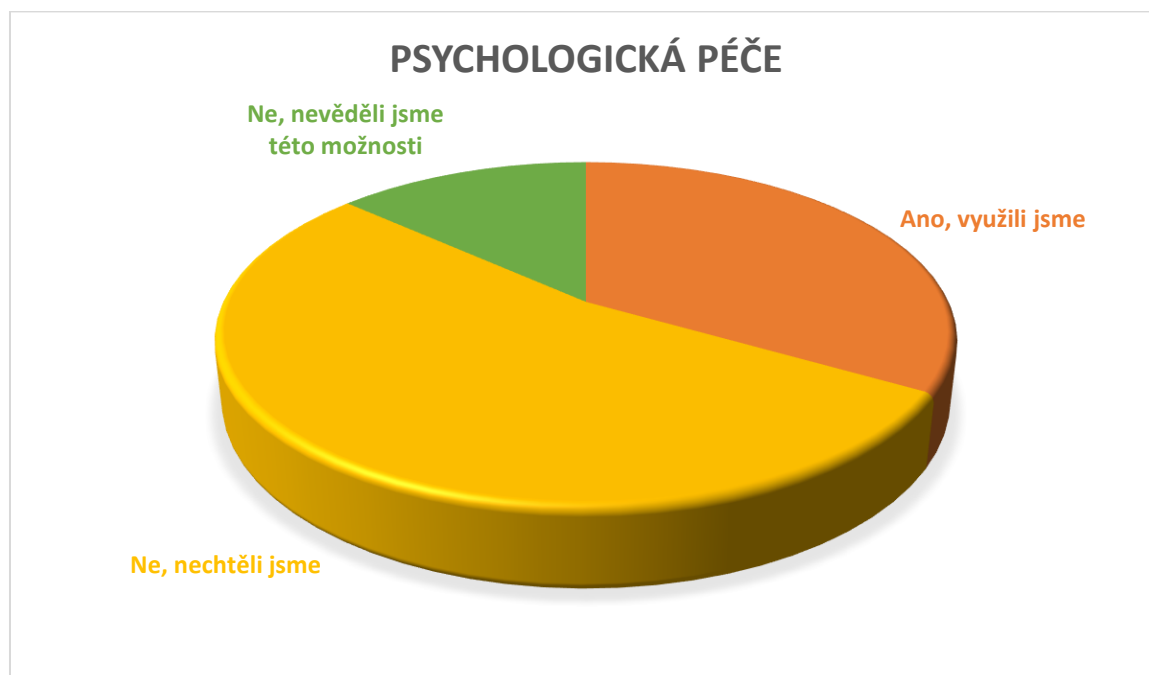
Nejdelší lhůtou vyřízení bylo dvanáct a deset měsíců. Tyto dlouhé doby čekání se obě vyskytly v Libereckém kraji. Naopak nejkratší lhůtou byl jeden měsíc, který byl v Olomouckém a Královéhradeckém kraji. Průměrná doba na vyřízení příspěvků byla 5 měsíce. Doba trvání vyřízení příspěvků se velmi lišila, dvě rodiny od podání žádosti stále čekají (žádost obě rodiny podaly 6/2020).

Otázka č.7: Využil/a jste Vy nebo Vaše rodina péči nemocničních kaplanů?

Z 30 respondentů nikdo nevyužil ani jednou péči nemocničních kaplanů. Je otázkou, zda ji nevyužili, protože o ní nevěděli nebo proto, že nejsou věřící.

Otázka č. 8: Využili jste péči psychologů v době hospitalizace?

Graf č.1: Psychologická péče



Graf vlastní tvorby.

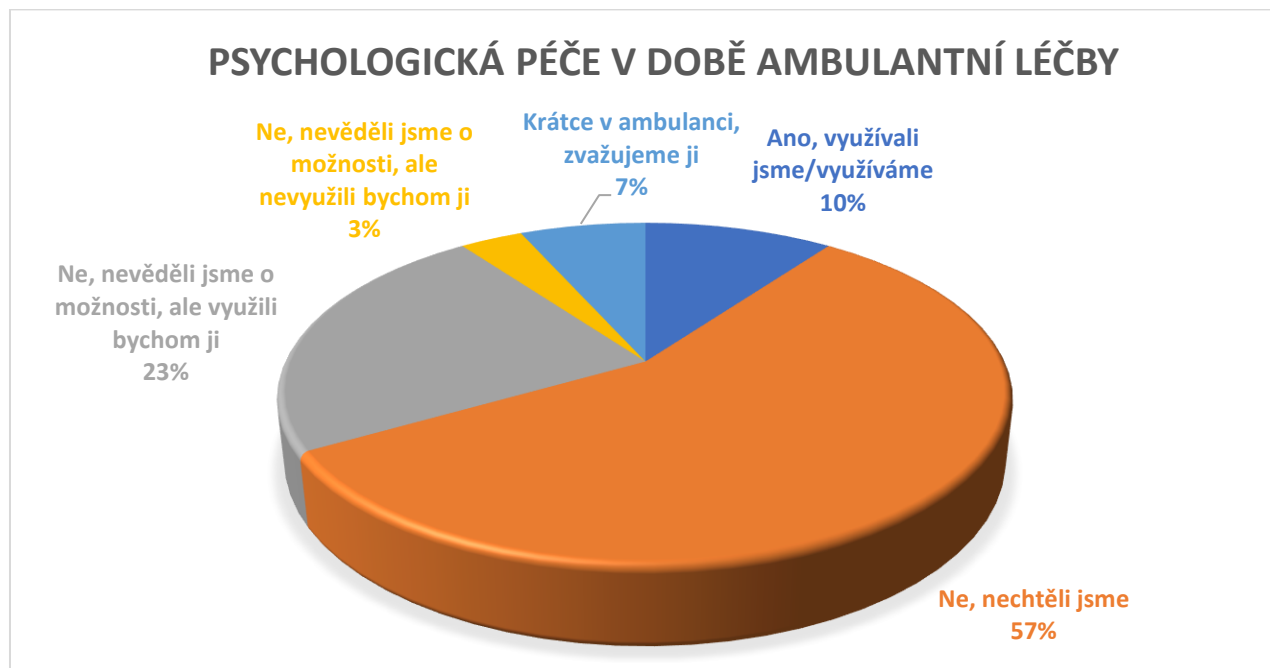
Psychologickou péči v době hospitalizace využilo 33 % respondentů. Padesát tři procent dotázaných o tuto péči neměli zájem. O možnosti psychologické péče v době hospitalizace nevědělo celých 13 %. Tato skutečnost by se do budoucna měla změnit. Vzhledem k tomu, o jak velkou psychickou zátěž jak pro dítě, tak pro rodiče se jedná, by měli mít všichni psychologickou péči k dispozici.

Otázka č. 9 Jak často vám byla péče poskytována?

Psychologická péče byla nejčastěji poskytována dle potřeby pacientů a jejich rodičů. Psychologickou péči dle potřeby využilo 70 % dotázaných. Třicet procent respondentů využívalo psychologickou péči pravidelně – 1x za týden.

Otázka č.10: Využíváte nebo využívali jste psychologickou péči v době ambulantní léčby?

Graf č.2: Psychologická péče v době ambulantní léčby



Graf vlastní tvorby.

Psychologickou péči v době ambulantní léčby využívá nebo využívalo 10% respondentů. Dvacet tři procent respondentů o této možnosti nevědělo a kdyby věděli, péči by využívali. Padesát sedm procent péči nevyužívalo, protože o ni neměli zájem. Sedm procent respondentů je krátce v ambulantní léčbě (transplantace leden 2021) – nabídku psychologické péče zvažují. Z této otázky vyplývá, že pokud by všichni byli o možnosti psychologické péče informováni, tak by psychologickou péči v době ambulantní léčby využilo 40 % dotázaných. Tato otázka pomůže rozšířit povědomost o psychologické péči v době ambulantní léčby mezi rodiči.

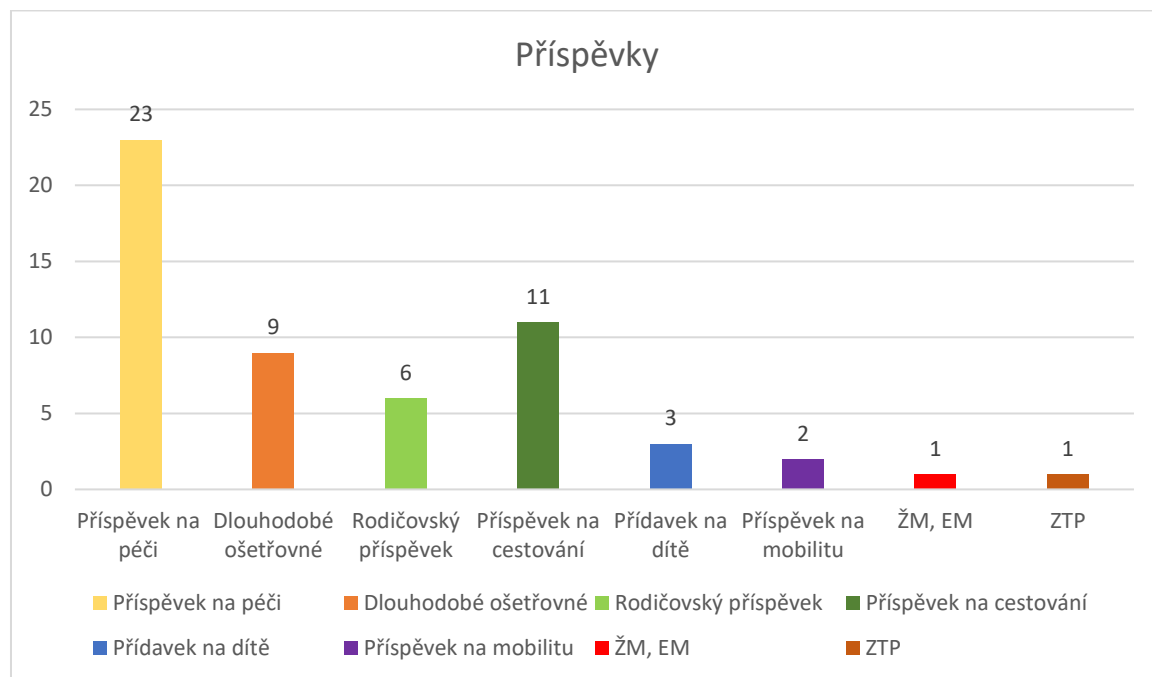
Otázka č. 11: Jste Vy nebo Vaši rodiče členové svépomocné skupiny

Na tuto otázku odpovědělo 29 respondentů, 1 odpověď odmítnul. Devadesát sedm procent dotázaných uvedlo, že o možnosti být členem a využívat svépomocné skupiny nevěděli.

Otázka č. 12: Jaké podpory od státu se Vám dostalo?

Nejčastějším příspěvkem byl příspěvek na péči, ten využilo 77 % dotázaných. Dalším byl příspěvek na cestování a dlouhodobé ošetřovné. Sedmdesát procent dotázaných uvedlo, že využívali více než jen jeden příspěvek. Nejvíce lidé kombinovali příspěvek na dítě a příspěvek na cestování. V jednom případě respondent doplnil jako příspěvek - proplacení částky na léky nad 1000 Kč.

Graf č. 3: Státní podpora – příspěvky



Graf vlastní tvorby.

Otázka č.13: Byla tato podpora dostačující?

Tuto otázku popisuje tabulka číslo 7. V tabulce je uvedeno, že pro 47 % respondentů podpora od státu nebyla dostatečná, pro 40 % podpora dostatečná byla.

Tabulka č.7: Dostatečná podpora

	Počet respondentů	Počet respondentů v %
Ano, byla	12	40%
Ne, nebyla	14	47%
Neodpověděl	4	13%

Tabulka vlastní tvorby.

Otázka č. 14: Dostala se Vám podpora ze stran neziskových organizací?

Podpora ze stran neziskových organizací bylo poskytnutá 93 % dotázaných. Pouze 7 % uvedlo, že se jim podpora ze stran neziskových organizací nedostala. Nejčastější organizací, která pomoc poskytla, byla organizace Dobrý Anděl. V jakém množství pomoc tato organizace poskytla, je vidět v následujícím grafu, ve kterém jsou i další nejčastější neziskové organizace, které pomoc nabídly. Kromě zmíněných organizací v grafu č. 4 pomoc poskytl HC Baník Sokolov, Městský úřad Sokolov, firma Suprex (respirátory) a dále také občané České republiky pomocí transparentního účtu či sociálních sítí, kde darovali materiální pomoc.

Graf č. 4: Pomoc od neziskových organizací



Graf vlastní tvorby.

Otázka č.15: Jaká podpora Vám během léčby chyběla, a kdo by Vám tuto podporu mohl poskytnout?

Tato otázka byla otázkou otevřenou, aby respondenti mohli doplnit, co přesně jim během léčby chybělo, a co nebo kdo by jim to mohl konkrétně poskytnout. Nejčastější odpovědí byla podpora ať už ze strany rodiny nebo psychologů. Mnoho respondentů uvedlo, že jim chybělo sociální poradenství a pomoc při komunikaci s úřady.

Dalším bodem ke zlepšení uváděli nedostatek dobrovolníků, chybějící herní terapeut pro malé děti nebo slabé připojení na internet. Rodinám, kterých se dotkla „Covidová situace“ (tzn. transplantace jaro 2020-2021) nejvíce chyběla možnost přítomnosti druhého partnera.

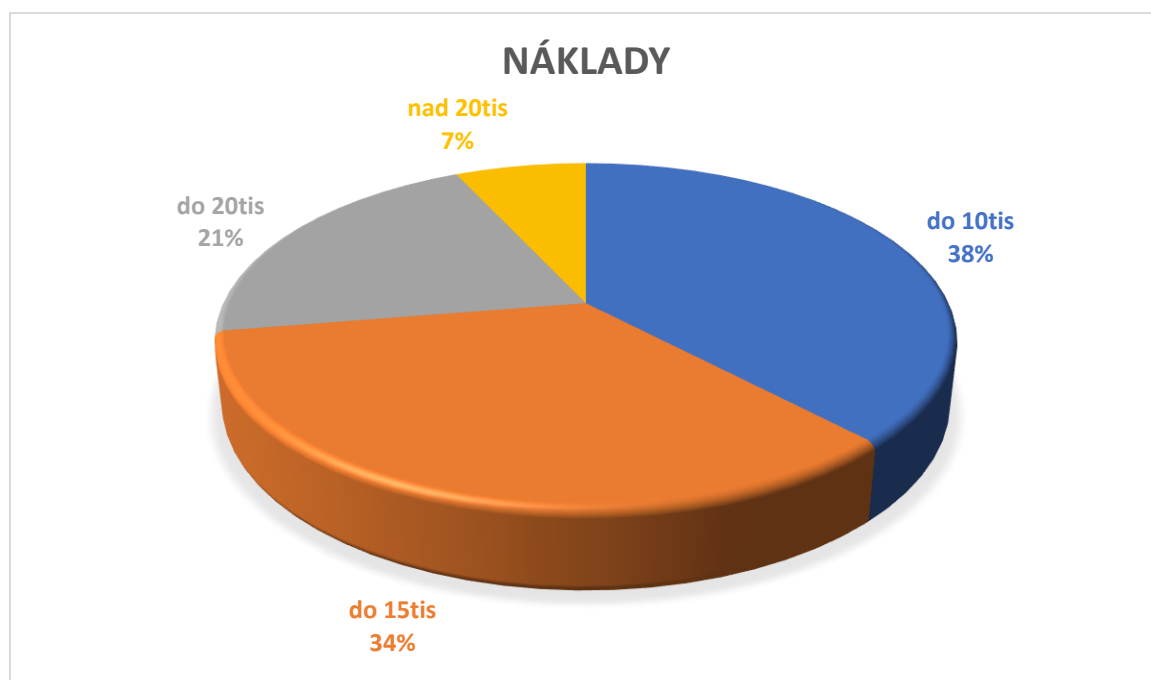
Otázka č. 16: Žijete ve vlastním domě (bytě) nebo v pronájmu?

Osmdesát procent respondentů odpovědělo, že žije v domě či bytě v osobním vlastnictvím. V pronajatém domě či bytě žije 20 % dotázaných.

Otázka č. 17: Do jaké výše sahají vaše náklady za bydlení včetně energií?

Náklady na bydlení do 5 tisíc neměl nikdo z dotázaných respondentů. Jeden z respondentů neodpověděl. Celkem 38 % dotázaných má náklady do 10 tisíc korun, 34 % respondentů uvedlo, že náklady na bydlení má do 15 tisíc korun. Do 20 tisíc korun má náklady 21 % dotázaných a nad 20 tisíc korun má 7 % respondentů. Podrobné rozložení výsledků této otázky ukazuje graf č.5.

Graf č. 5: Náklady na bydlení



Graf vlastní tvorby.

Otázka č. 18: Byla Vaše rodina během léčby zatížená půjčkou, hypotékou či leasingem?

Celkem 57 % respondentů měla v době léčby nějaký finanční závazek typu půjčky. Dvacet sedm procent dotázaných bylo zatíženo hypotékou. Třináct procent respondentů bylo zatíženo hypotékou i leasingem. Jiný typ půjčky mělo 13 % dotázaných. Bez finančních závazků bylo 43 %.

Tabulka č. 8: Finanční závazky

	Počet respondentů v %
Hypotéka	27%
Leasing	4%
Hypotéka + leasing	13%
Půjčka	13%
Bez zatížení	43%

Tabulka vlastní tvorby.

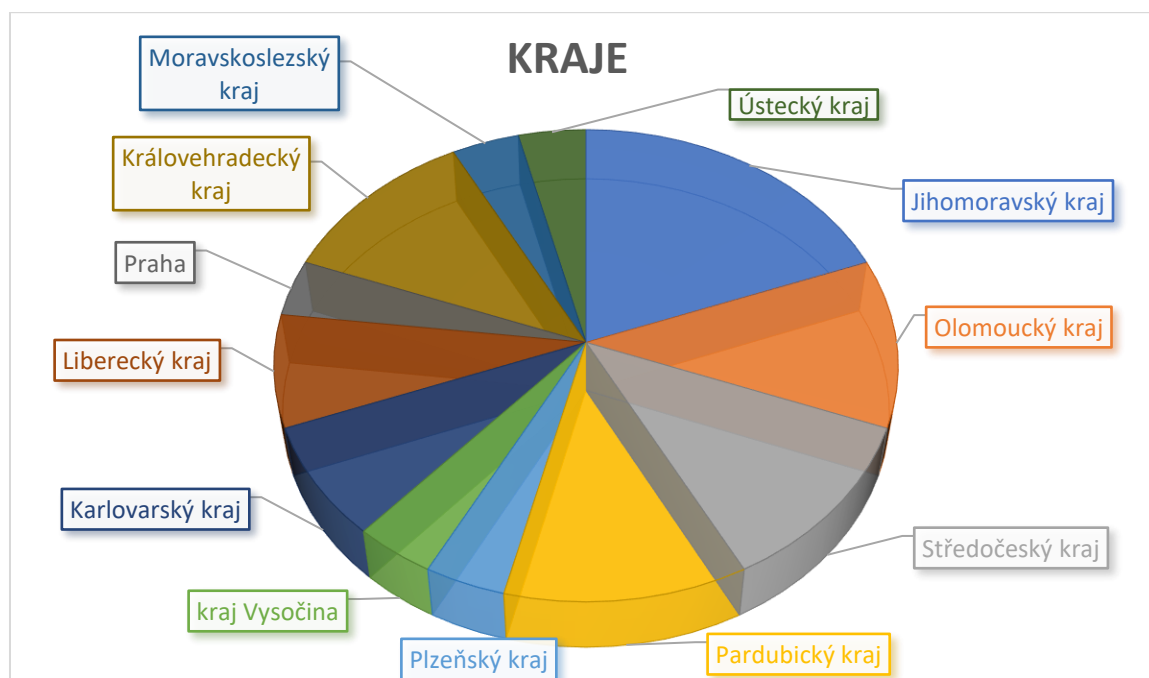
Otázka č. 19: Jaké finanční částky se Vaše rodina během léčby musela vzdát měsíčně?

V této otázce největší zastoupení měla skupina do 15 tisíc měsíčně – 30 % respondentů. Dvacet procent respondentů se muselo vzdát částky do 10 tisíc korun měsíčně a naopak i nad 20 tisíc korun měsíčně. Do 5 tisíc korun měsíčně se vzdalo 13 % dotázaných. Do 20 tisíc korun měsíčně se vzdalo 17 % respondentů. Na tuto otázku odpovědělo všech 30 respondentů.

Otázka č. 20: Z jakého kraje pocházíte

Na otázku č. 19 odpovědělo 26 respondentů. Tato otázka byla pro autorku zajímavou při porovnávání jednotlivých předchozích otázek např. u doby vyřizování příspěvku na péči. V následujícím grafu č.6 jsou zobrazená jednotlivá zastoupení krajů, z kterých respondenti pochází.

Graf č. 6: Kraje původu



Graf vlastní tvorby.

Otázka č. 21: Jaké je Vaše (dítěte) pohlaví?

Ze všech dotázaných bylo transplantováno 77 % dívek a 23 % chlapců.

Otázka č. 22: Jaké je aktuální povolání nebo vzdělání dítěte?

Na tuto otázku neodpovědělo 6 respondentů. Sedm procent respondentů uvedlo, že ještě nenavštěvují mateřskou školku (jsou to děti do 4 let). Dvacet procent dotázaných navštěvuje mateřskou školku, 43 % navštěvuje základní školu, 7 % navštěvuje střední školu a jeden dotázaný je nezaměstnaný. Převážně se tedy jedná o děti, které byli transplantované do věku 10 let.

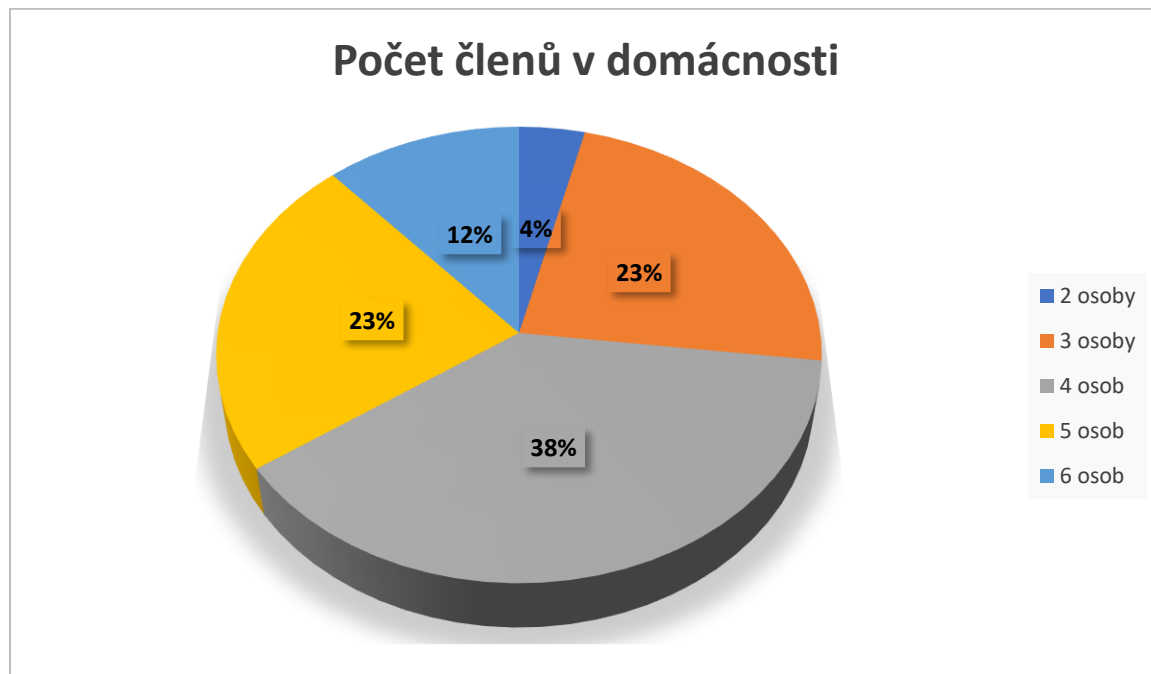
Otázka č. 23: Jaký byl věk dítěte v době zahájení léčby?

Nejmladšímu bylo pouhých 5 týdnů, nejstaršímu 15 let. U mladších dětí hraje věk roli v čerpání rodičovského příspěvku. Průměrný věk transplantovaných dětí je 6,5 roku.

Otázka č. 24: Kolik členů tvoří Vaši domácnost?

Nejčastějším počtem členů v domácnosti byly 4 osoby. Stejně procento je zastoupeno ve 3 osobách a v 5 osobách v domácnosti. Více je uvedeno v následujícím grafu č. 7.

Graf č. 7: Počet osob v domácnosti



Graf vlastní tvorby.

6.3 Zhodnocení dotazníku

Jak již dříve bylo napsáno, dotazník měl 100% návratnost. Nejzajímavějšími otázkami se staly otázky ohledně příspěvku na péči, psychologické péče a zhodnocení podpory od státu. Všechny tyto body budou předány na transplantační jednotku a bude řešená případná možná změna.

Průměrná doba vyřízení příspěvku na péči byla dlouhých 5 měsíců. Část respondentů uvedla, že se proti rozhodnutí museli odvolávat. Délka trvání vyřízení příspěvku na péči byla podmíněná skutečností, v jakém kraji žadatel žil. Nejhorší na tom byl Liberecký kraj, kde žadatelé čekali na vyřízení příspěvku v průměru 11 měsíců. Tato skutečnost je velmi znepokojivá. Rodina, která se ze dne na den ocitne v nemocnici a musí se vzdát části svých příjmů, by na pomoc od státu neměla čekat takovou dobu.

Dalším překvapivým výsledkem byla otázka ohledně psychologické péči v době ambulantní léčby, přes polovinu respondentů uvedlo, že o péči zájem neměli, menší polovina

však uvedla, že by o péči zájem měla. S touto skutečností je na místě, aby psychologická péče v době ambulantní léčby byla vždy dostupná pro všechny. Tento podmět bude komunikován s přednostou kliniky. Stejně tak připomínky jednotlivých respondentů ohledně většího sociálního poradenství či doplnění herního terapeuta pro malé děti.

Posledním velmi významným bodem v dotazníku je otázka ohledně dostatečnosti podpory od státu, kde 47 % dotázaných uvedlo, že podpora nebyla dostačující. Nejvíce dle vyplněných dotazníků zasáhla střední třídu, rodiny, které byly zatížené půjčkou (hypotékou).

7 Rozhovory

7.1 Výsledky rozhovoru č. 1

Rozhovor byl veden se zdravotní sestrou Lenkou Novákovou, která je členkou dětského paliativního týmu ve Fakultní nemocnici Motol. Od září 2017 do prosince 2020 měl tento tým v péči 281 pacientů, z toho 106 trpělo onkologickým onemocněním. Za rok 2020 bylo 161 nových pacientů, z toho 43 s onkologickou diagnózou. Během loňského roku tým měl v péči 5 dětí po transplantaci kostní dřeně. Tento paliativní tým je první nemocniční tým dětské podpůrné paliativní péče v ČR.

Tým je velmi početný a je v něm zastoupen jak zdravotnický personál, tak nezdravotnický personál. Členové paliativního týmu jsou – vedoucí lékař (onkolog), pediatr s atestací z paliativní péče, lékaři z dětské neurologie, onkologie a neonatologie, dále také zdravotní sestry z dětské onkologie, neurologie a neonatologie. Dalšími členy jsou psychologové, sociální pracovníce, spirituální pracovník, poradkyně pro pozůstalé, ergoterapeut a fyzioterapeut, projektový a datový manažer. Všichni členové jsou zaměstnání na poloviční úvazek, většina z nich prošla psychoterapeutickým výcvikem, kurzem krizové intervence, kurzem ICPCN (úvod do dětské paliativní práce) a ELNEC (intenzivní mezinárodní kurz paliativní péče). Vedoucí lékařka absolvovala stáž v dětské nemocnici ve Philadelphii, v Sick Kids Hospital v Torontu. Ostatní lékařky absolvovaly stáž v Anglii. Mentorem týmu je pan Adam Rapoport, který pracuje v Sick Kids Hospital v Torontu.

Jak pracuje tým

Tým je schopen nabídnout termín první multidisciplinární konzultace velmi pružně v pracovní dny v týdnu. O konzultaci žádá ošetřující lékař. Cílem konzultace je například sdělení nepříznivé zprávy, otázka resuscitace v případě úmrtí, formulace limitů péče, zjištění hodnotového systému a preference pacienta a jeho rodiny, příprava na překlad, management symptomů atd.

Vlastní konzultace probíhá v důstojném, k tomuto účelu určeném prostoru. Dostatek času a nerušení od okolí jsou základními body. Konzultaci jsou přítomni rodiče, dítě (dle věku, stavu a rozumové vyspělosti, nebo vlastního přání), ošetřující lékař. Za podpůrný tým pak paliatr (pediatr s atestací z paliativní péče), který konzultaci vede, zdravotní sestra, sociální pracovník a psycholog.

Základem vedení konzultace je naslouchání rodině, řízený pohovor podle schématu, přání, obavy, naděje, společná tvorba plánu péče, plán péče na konci života, nastínění krizových scénářů. Cílem konzultace je splnění „zakázky“ od ošetřujícího lékaře.

Písemný zápis z konzultace mají rodiče možnost shlédnout a podat zpětnou vazbu ještě před zanesením zápisu do zdravotnické dokumentace. Ztotožnění s rodiči je pro tým důležité.

Další konzultace probíhají individuálně podle aktuálních potřeb rodiny. Pokračuje komunikace, realizace plánu péče. Úzce spolupracuje tým s ošetřujícím zdravotnickým personálem.

Podpora

Podpora je u každé rodiny individuální. Po medicínské stránce je většina dětí dobře zajištěna. Někdy převažuje poptávka po sociální péči, jindy po péči psychologické či spirituální. Tým pečuje i o sourozence. Probíhají individuální konzultace, osobní, mailové, telefonické. Intenzita konzultací je podle potřeby rodiny. V některých rodinách je tým velmi žádaný, v jiných méně. Tým respektuje potřeby a přání rodiny a „nevnučuje se“.

Služby spirituálního pracovníka tým nabízí, ale nevnučuje. Po první návštěvě většina rodičů zjistí, že nedostávají rady a moudra, jak si někdy myslí, ale trpělivé, empatické naslouchání o nejistotách, nespravedlnosti, smutku. Z praxe tým vidí, že pro některé dospívající je snazší mluvit o svých obavách s někým jiným, než jsou vlastní rodiče (týmový spirituální pracovník je muž a rád s ním hovoří dospívající a dospělí chlapci). Spirituální pracovník s chlapci hraje šachy, hrají spolu na kytaru. Na přání rodičů pokřtí v nemocnici jejich dítě.

V případě, že dítě zemře, je rodičům, společně s poradkyní pro pozůstalé, oporou i během truchlení.

Finanční situace rodiny je jedním z témat při prvním setkání týmu s rodinou. Sociální pracovnice se seznámí s ekonomickou situací rodiny, poskytne praktické informace a provede potřebné kroky k zajištění např. příspěvku na péči, na sociální dávky, na průkaz ZTP, na invalidní důchod, tým zajišťuje různé pomůcky usnadňující domácí péči – polohovací lůžka, sedačky atd. Nabízena je pomoc Nadace Dobrý anděl, Zlatá rybka, Pink Bubble a jiných nadací. Dítě má nárok na individuální dopravu, transport je zajištěn sanitou nebo se proplácí výdaje cestovních nákladů. Parkování ve FNM je zdarma. Týmová vysoce profesionální sociální poradenství pomáhá rodině finančně, ale také jim šetří čas a energii, kterou mohou věnovat dítěti nebo sobě.

7.2 Výsledky rozhovoru č. 2

Rozhovor byl proveden s psycholožkou Mgr. Pavlou Lhotovou, která se stará o děti po transplantaci kostní dřeně a o jejich rodiny v rámci psychologické péče a psychologického poradenství. Psychologická péče o děti a jejich rodiny, kterou psychologové poskytují na Klinice dětské hematologie a onkologie, se vztahuje na děti a jejich nejbližší rodinu. Pro děti je primární rodina klíčová, a i proto se ptají na potřeby rodičů a sourozenců, někdy ale i babiček, dědečků a dalších příbuzných, pokud jsou do péče o nemocné dítě víc zaangażovaní.

Základní péče se odehrává v době hospitalizace, kdy se snaží psychologové mít přehled o všech dětech na oddělení. Neznamená to, že by s každým byli v kontaktu, spolupracují s lékaři a prakticky denně hovoří o tom, jak se které dítě (a jeho blízcí) cítí. Osobní setkání iniciují psychologové sami - na žádost lékaře nebo kteréhokoli člena rodiny. Často se jedná o dlouhodobou práci.

Po odchodu dětí z intenzivní léčby zůstávají primárně v kontaktu s těmi, se kterými pokračují v započaté spolupráci. Do péče se dostávají, vlastně vrací děti, u kterých vidí lékař nějaké obtíže z oboru psychologie. Někdy se jedná o psychologické vyšetření (zejména emoční stav, kognice), jindy poradenství nebo psychoterapie. Druhou cestou, jak se děti do péče vrátí, je aktivní žádost rodičů nebo dítěte – psychology mohou oslovit přímo oni nebo přes lékaře. Psycholožka je přesvědčená, že žádosti rodin o psychologickou péči nezůstávají nevyslyšené. Bohužel z kapacitních důvodů nedokáží péči nabízet proaktivně. Je tak možné, že některé děti, které by péči opravdu zasloužily, „uniknou“. Je to trochu podobné jako v běžném životě, kdy se děti a rodiny dostávají k psychologovi cestou praktického lékaře nebo na vlastní žádost.

Co nejčastěji rodiny potřebují

- podpora při zvládání dlouhodobé izolace, ztrátě sociálního života;
- zvládání úzkostí spojených s nemocí, průběhem potransplantačního stavu, obav v relapsu;
- psychologické vyšetření při podezření na různé psychiatrické poruchy nebo deficit kognitivních funkcí;
- podpora pro členy rodiny, např. výchovné obtíže (např. žárlivost zdravého sourozence, zhoršení prospěchu..)

Obavy dítěte

Záleží hodně na věku dětí, jejich temperamentu, informovanosti a také na délce a průběhu léčby, kterou již mají za sebou. Mezi obavami dítěte před a po transplantaci je vnímán také zásadní rozdíl. Před transplantací se děti více soustředí na okolnosti samotné transplantace (oddělení od ostatních členů rodiny, nutnost spát samo bez rodiče, obavy z průběhu i z vážných komplikací), po transplantaci jsou to spíše obavy týkající se délky režimových opatření, ztráty sociálních kontaktů apod.

Psychologickou péči nepotřebuje každé dítě a každá rodina, k psychologovi také každý přichází s vlastním tématem. Nejde tedy paušalizovat potřebu a říct nějaký průměr. Obecně by péče mělo být tolik, kolik jí děti a rodiny potřebují. Péče o děti je vždy individuální, psychologický tým má připravený koncept skupinových setkání, který bude dětem nabízet. Aktuálně ale jeho realizaci museli z epidemiologických důvodů odsunout.

Ne každý ví, že o psychologickou péči si může aktivně říct, a že je dostupná i v době po transplantaci (v době ambulantní péče). Mnohé děti by také psychologové zachytili, kdyby měli možnost častěji jít na stacionář, zeptat se rodičů a dětí, jak se mají atd. Variant, jak dostat informace o možnosti psychologické péče k rodinám je mnoho. Bohužel v současné chvíli je kapacita pro přijímání dětí do péče limitovaná a nabízet její zásadnější rozšíření by bylo nekorektní.

7.3 Výsledky rozhovoru č. 3

Rozhovor byl proveden s Mgr. Alicí Pickovou, která je členkou sociálního oddělení ve FN v Motole. Pod její agendu spadá právě Transplantační jednotka. Všechny rodiny dětí po transplantaci kostní dřeně až na výjimky využívají sociální poradenství. Nejvíce je potřeba pomoci v oblasti řízení o příspěvku na péči a zajištění rodiče v době péče o nemocné dítě, což jsou pracovní neschopnosti, ošetrovné, dlouhodobé ošetrovné.

V rámci rozhovoru respondentka upozornila na dlouhou dobu čekání při vyřízení příspěvku na péči. Dle sociální pracovnice doba není adekvátní, i když je příspěvek přiznáván zpětně, tak mnohé rodiny příspěvek potřebují co nejdříve. Přicházejí o části příjmu z důvodu péče nebo dokonce o celý příjem, nejznatelnější je to u rodičů samoživitelů. Pravděpodobně dávka vázne nejvíce u posudkových lékařů, kteří mají vypracovat posudek. Je jich nedostatek. Navíc dost rodin podává námitku proti posudku lékaře, který stanoví nižší stupeň péče, než

odpovídá skutečnému rozsahu péče o nemocné dítě, čímž se proces zpomalí. Nemluvě o dalších podávaných odvoláních, když námitce není vyhověno.

Dle sociální pracovnice je velkou pomocí dlouhodobé ošetřovné. Dlouhodobé ošetřovné sice nepokryje celou dobu léčby, ale po propuštění z transplantační jednotky, je to ideální dávka pro dobu intenzivní péče po transplantaci. Musí být ovšem rodiči schválena zaměstnavatelem. Na dlouhodobější péči by měl sloužit již zmíněný Příspěvek na péči. Dávka dlouhodobého ošetřovného byla vytvořena skutečně na dobu nezbytně nutnou k zotavení se pacienta po propuštění z nemocnice v domácím prostředí ne na dlouhodobou péči.

Z příspěvku na péči se vyžít nedá, proto je jistě nadační pomoc na místě a měla by doplnit finanční ztráty rodiny během léčby, ale ne je nahradit, což se bohužel někdy stává. Nadační pomoc je rychlejší a dostupnější než proces vyřízení státních dávek. Systém státních dávek je nepružný, zastaralý a výsledná výše dávky závisí pouze na osobě posudkového lékaře, ať už je výsledek šetření v domácím prostředí jakýkoliv.

8 Návrh řešení

V rámci praktické části bakalářské práce bylo zjištěno mnoho nových skutečností. Jednou z nich je fakt, že by psychologickou péči v době ambulantní léčby využilo až 40 % pacientů (30 % z respondentů o této možnosti nevěděli). V rámci rozhovoru s psycholožkou Pavlou Lhotovou autorka nabídla jako řešení zvýšení povědomí o možnosti psychologické péče. Rodiče či pacient mohou psychologa oslovit sami (to platí i v tento okamžik). Část z rodičů a pacientů se bojí vyhledat odbornou pomoc, protože se bojí reakce okolí, proto neřeknou ošetřujícímu lékaři, že by o takovou péči stáli. Je potřeba, aby se lidé nestyděli říct si o pomoc.

V rámci praktické části se autorka rozhodla vytvořit propagační letáček, který dostane každý pacient při přechodu do ambulantní léčby a který by měl být k dispozici i v čekárně. Letáček by měl obsahovat základní informace, jakou péči psychologové mohou rodinám poskytnout – poradenství, psychoterapie, skupinovou terapii či jen využít možnost si popovídat s někým dalším. Dále by leták obsahoval kontakty na psychology a možnosti, jak je kontaktovat, případně si domluvit schůzku.

Vzhledem k vytížení psychologů na dětské transplantační jednotce by bylo možné uvažovat o přijetí nového psychologa (nebo vybrání ze stávajících) čistě pro účely transplantační jednotky lůžkové a ambulantní péče. Tento psycholog by mohl poskytovat rodinám rychlejší podporu, možnost konzultací či poradenství. V tomto případě by vznikla zcela nová pracovní pozice, která by nemusela nutně spadat pod FN v Motole, ale toto místo by mohla vytvořit Nadace Kapka naděje, která podobným způsobem zajišťuje například herního terapeuta. Podporu od psychologa by poté také mohl využívat personál, který nemá doposud k dispozici supervizi, což autorka shledává jako velký nedostatek. Psycholog by tedy mohl pečovat po psychické stránce o zdravotníky, pacienty či rodiny pacientů.

Další oblastí, kterou se bakalářská práce zabývala, je sociální podpora od státu a ekonomická situace rodin. Do největších finančních problémů se dostávají rodiny, které jsou zatížené hypotékou či jinou půjčkou a přijdou o jeden plat, většinou tento plat pokrýval již zmíněné náklady. Mnoho z dotázaných uvedlo, že jim chyběla finanční podpora od státu. Na příspěvek na péči rodiny čekaly v průměru 5 měsíců, což je dlouhá doba, některé rodiny se musely proti zamítnutí příspěvku opakovaně odvolávat a byl jim přiznán až po roce. Mělo by být zájmem státních orgánů, aby se tato doba čekání zkrátila na 2 měsíce tedy doby, kdy rodina může využívat dlouhodobého ošetřovného.

Je důležité si uvědomit, že tyto rodiny do státu odvádějí důležité peníze a dá se předpokládat, že po uzdravení dítěte to zase budou dělat. Bylo by vhodné pro tyto rodiny založit nový příspěvek, který by jim pomohl překonat toto složité období a podpořit je v něm. Tato podpora by se měla týkat rodin, kde jsou oba rodiče zaměstnaní na hlavní pracovní poměr (před onemocněním dítěte) a jsou zavázáni dlouhodobou půjčkou (hypotékou), které je uzavřena před onemocněním dítěte. Podpora by mohla být vyplácena pomocí měsíčních příspěvků ve výši jedné poloviny ztraceného příjmu či bezúročnou půjčkou na dobu určitou například 3 roky, do té doby by se dítě mělo uzdravit a rodina vrátit do normálního – předchozího života.

Závěr

Do dotazníkového šetření se zapojilo 30 respondentů z toho bylo 77 % dívek a 23 % chlapců. Tyto respondenti byli ve věku od 5 týdnů do 15 let, za mladší děti vyplňovali dotazník rodiče. Starším dětem s dotazníkem rodiče pomáhali zejména v otázkách sociální podpory a ekonomických výdajů. Dotazníkové šetření zjistilo, že je velmi dlouhá doba na přiznání Příspěvku na péči (někteří žadatelé čekali i jeden rok). Dalším zjištěním je nevědomost o možnosti využití psychologické péče a psychologického poradenství – více dotázaných mělo povědomí o této možnosti v době lůžkové péče. V době ambulantní péče je potřeba zvýšit povědomí o možnosti využití psychologů. Jedna část otázek se zaměřovala na ekonomickou péči v době nemoci. Rodiče se dostávají do těžké ekonomické situace z důvodu výpadku jednoho příjmu, bohužel finanční podpora od státu není dostatečná, a ta kterou mohou využívat má velmi zdoluhavý proces (od podání žádosti k přiznání a vyplacení příspěvku).

Rozhovory byly vedené s třemi pracovníci, které pomáhají či se přímo starají o rodiny dětí po transplantaci kostní dřeně. První rozhovor byl veden s členkou dětského paliativního týmu, který je ve Fakultní nemocnici v Motole. V rozhovoru popsala multidisciplinární práci týmu, vzdělání jednotlivých členů. Tento tým dle autorky bakalářské práce pracuje velmi dobře, je obsazen odborníky na různá odvětví. Druhý rozhovor byl veden s psycholožkou, která se stará o rodiny dětí po transplantaci kostní dřeně, pacienty i jejich sourozence. V rozhovoru byla psycholožka velmi nemile překvapená nevědomostí rodin o možnosti využití psychologické péče v době ambulantní léčby. V rozhovoru popsala, jak péče může probíhat, že nejčastěji rodiče využívají psychologické poradenství. Mnoho dětí využívá psychologickou péči až po doporučení od lékaře, sami většinou o pomoc nezažádají (ty, kteří už sami mohou vzhledem k jejich rozumovým schopnostem a dovednostem). Poslední rozhovor byl veden se sociální pracovnící, která má na starosti agendu dětské transplantační jednotky. Z rozhovoru vyplynulo, že podpora z neziskového sektoru je nutná, protože podpora od státu není dostatečná a je dlouho trvající. Dalším bodem rozhovoru byl příspěvek Dlouhodobé ošetrovné, který sociální pracovníce vítá pro tyto rodiny, ale pouze jako výhodu na přechodnou dobu. Dotazníková šetření tak byla doplněná o rozhovory, právě s danými pracovníky, kteří těmto rodinám pomáhají. Rozhovory dokázali více objasnit jednotlivou problematiku – psychologická péče, příspěvek na péči a důležitost podpory neziskového sektoru.

Na závěr je důležité shrnout odpovědi na výzkumné otázky, které byly položené na začátku praktické části. První otázkou byla otázka - co ovlivní život rodin s dětmi, které jsou

po transplantaci kostní dřeně? Běžný život rodin, jejichž dítě potřebuje transplantaci kostní dřeně, ovlivní samotná nemoc, která způsobí velké změny v rodině, od hospitalizace jednoho z rodičů s dítětem, přes sociální izolaci v době domácí péče, ale také změna finančních poměrů rodiny. Na finanční poměry rodiny navazuje další otázka - jakým způsobem je ekonomicky ovlivněn chod rodiny dětí po transplantaci kostní dřeně? Jak již bylo zmíněno v návrhu řešení, rodiny se dostávají do ekonomických potíží vlivem ztráty platu jednoho z rodičů. Rodiny často musí přesouvat své úspory (pokud nějaké mají), půjčovat si nové peníze, aby mohly splácet své dlouhodobé závazky, kterými je například hypotéka. Celkem 47 % respondentů odpovědělo, že se museli vzdát měsíčně minimálně 15 tisíc korun. Sedmáct procent se muselo měsíčně vzdát částky nad 20 tisíc korun, 30 % na 15 tisíc korun.

Další otázka se zabývala skutečností, zda je pomoc od státu dostatečná, a zda je nutná pomoc/podpora od neziskového sektoru. Celkem 47 % dotázaných uvedlo, že podpora od státu není dostatečná. Největší podporu rodiny získali od nadace Dobrý Anděl, která poskytuje finanční podporu hned v okamžiku diagnózy nemocného, tudíž rodinám velmi usnadňuje náročné chvíle. Odpověď na otázku zní, že podpora od státu není dostatečná a návrh podpory je uveden v návrhu řešení, naopak podpora od neziskového sektoru je pro mnohé rodiny moc důležitá a v prvních měsících jedna z mála, kterou mohou využívat. Poslední výzkumnou otázkou je otázka, jakým způsobem je psychologická pomoc účinná ve vážné situaci (nemocného dítěte, rodiče, ale i sourozence). Psychologická péče byla účinná pro pacienty, kterým byla poskytnutá. Jak již bylo zmíněno, velká část respondentů nevěděla o možnosti psychologické péče v době ambulantní léčby. Hojně je psychologická péče využívána v paliativní léčbě, kde psychologickou pomoc kromě nemocného využívají i rodiče, prarodiče či sourozenec. Psychologická péče je vždy individuální, bohužel ji momentálně komplikuje epidemiologická situace v České republice. Pokud rodina měla zájem o psychologickou pomoc v době hospitalizace pro sourozence či zaangažované prarodiče, byla jim poskytnuta.

Praktická část bakalářské práce poukázala na některé možné změny, které byly vyjmenované v kapitole, která se věnuje návrhu řešení. Část z nich je možnost realizovat přímo na odděleních transplantační jednotky. Návrh na leták o informacích o možnosti psychologické péče bude předán vedení transplantační jednotky, stejně tak i možnost vytvoření nové pracovní pozice pro psychologa. Zmíněné podněty je možné využít pro další práci na Klinice dětské hematologie a onkologie, zejména transplantační jednotky, kde pracuje autorka práce jako dobrovolník.

Zdroj

Odborná literatura

- ANHEIER, Helmut K. *Nonprofit organizations: theory, management, policy*. 2nd ed. London: Routledge, 2014. ISBN 978-0-415-55047-5
- ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5147-4.
- ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální zabezpečení I: sociální zabezpečení v České republice, lékařská posudková služba, pojistné, systémy sociálního zabezpečení*. Praha: Grada, 2012. Aktuální legislativa. ISBN 978-80-247-3724-9.
- BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7
- CETKOVSKÝ, Petr, Jiří MAYER, Jan STARÝ a Mariana HRIČINOVÁ. *Transplantace kostní dřeně a periferních hematopoetických buněk*. Praha: Galén, 2016. ISBN 978-80-7492-267-1.
- DOSTÁLOVÁ, Olga. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5706-3.
- KALVACH, Zdeněk. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-4026-3.
- KESLOVÁ, Petra. *Alogenní transplantace krvetvorných buněk v souboru 452 pacientů v dětském a adolencentním věku: dlouhodobé výsledky, pozdní následky a komplikace*. Brno, 2021. Disertační práce. Masarykova univerzita Brno. Vedoucí práce Prof. MUDr. Marta Krejčí, PhD.
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
- KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.
- LANGMEIER, Josef, Karel BALCAR a Jan ŠPITZ. *Dětská psychoterapie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-710-7.
- MALACH, Antonín. *Jak podnikat po vstupu do EU*. Praha: Grada, 2005. Expert (Grada). ISBN 80-247-0906-6.
- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada), s.19. ISBN 978-80-247-3171-1
- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
- PIAGET, Jean a Bärbel INHELDER. *Psychologie dítěte*. Vyd. 5. Přeložil Eva VYSKOČILOVÁ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-798
- PLAMÍNEK, Jiří. *Řízení neziskových organizací: první český rádce pro pracovníky v občanských sdruženích, nadacích, obecně prospěšných společnostech, školách, církvích a zdravotnických zařízeních*. Praha: Nadace Lotos, 1996, 181 s.
- PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.
- PÖTHE, Petr. *Psychoterapie dítěte: případ šestiletého chlapce*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3758-4
- SLOVÁČEK, Ladislav. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života: teorie, výzkum, praxe*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-738-7109-3.

- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.
- ŠVOJGROVÁ, Mája, Vladimír KOZA a Alice HAMPLOVÁ. *Transplantace kostní dřeně: průvodce Vaší léčbou*. 2. vyd. Plzeň: Apexart (F.S. Publishing) nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně, 2011. ISBN 978-80-903560-6-1.
- TOMEŠ, Igor. *Sociální správa: úvod do teorie a praxe*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-483-0.
- TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-680-3.
- TOMOVÁ, Šárka a Jana KŘIVKOVÁ. *Komunikace s pacientem v intenzivní péči*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0064-4.
- ZACHAROVÁ, Eva. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0156-6.
- ZAKOUREILOVÁ, Eva. *Speciální techniky sociální terapie rodin*. Praha: Portál, 2014, s.90. ISBN 978-80-262-0583-8.

Webové zdroje

- Cancer Care Social Workers Discuss Their Work with Children and Teens. *Cancercare* [online]. New York: Cancer care, 2014 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://www.cancercare.org/blog/cancercare-social-workers-discuss-their-work-with-children-and-teens>
- Dlouhodobé ošetrovné. *Česká správa sociálního zabezpečení* [online]. Praha: Česká správa sociálního zabezpečení, 2018 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobé-osetrovne>
- *Dobry Anděl* [online]. Praha 5, 2011 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: www.dobryandel.cz
- *Donor* [online]. Praha: Donor, z.s. ©, 2010 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: <http://www.donor.cz>
- *Haima* [online]. Praha, 2017 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: <http://www.haima.cz>
- *Kapka naděje* [online]. Praha, 2000 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: <http://www.kapkanadeje.cz/detska-hematologie-a-onkologie>
- *Můj nový život* [online]. Praha, 2010 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: <http://www.projektmujnovyzivot.cz/o-nas>
- *Nadační fond dětské onkologie Krtek* [online]. Brno, 2016 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz>
- Rodičovský příspěvek. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2019 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/rodicovsky-prispevek>
- Rozvíjení spirituální péče ve FNM. *Https://www.fnmotol.cz/* [online]. Praha [cit. 2021-03-01]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/o-nas/poskytovani-spiritualni-pece/rozvijeni-spiritualni-pece-ve-fnm/>
- *Social work today* [online]. Pennsylvania: Social work today, 2020 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://www.socialworktoday.com/>
- *Zlatá rybka* [online]. Praha: webtoad, 2015 [cit. 2020-08-29]. Dostupné z: <https://www.zlatarybka.cz>
- Životní a existenční minimum. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2020 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/zivotni-a-existencni-minimum>

Zákony

- Zákon č. 155/1995 Sb., o sociálních službách. In Sbírka zákonů České republiky 1995, ISSN: 1211-1244
- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborným a jiném vzdělávání. In: Sbírka zákona České republiky. 2004, ISSN: 1211-1244
- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborným a jiném vzdělávání. In: Sbírka zákona České republiky. 2004, ISSN: 1211-1244
- Zákon č.117/1995 Sb., o státní sociální podpora. In. Sbírka zákonů České republiky. 1995,ISSN: 1211-1244
- Nařízení vlády č.61/2020 Sb., o zvýšení částek životního minima a existenčního minima. In.: Sbírka zákonů České republiky. 2020, ISSN: 1211-1244
- Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, část první hlava III § 9. In. Sbírka zákonů České republiky. 2011, ISSN: 1211-1244

Z rozhovoru

- Lenka Nováková. Zdravotní sestra v paliativním týmu ve FN v Motole [ústní sdělení]. Praha, 19.3.2021 (práce dětského paliativního týmu)
- Mgr. Alena Picková. Sociální pracovník ve FN v Motole [ústní sdělení]. Praha, 6.4.2021 (sociální podpora od státu rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně)
- Mgr. Pavla Lhotová. Psycholog dětské transplantační jednotky ve FN v Motole [ústní sdělení]. Praha, 31.3.2021 (práce se zabývá psychickou podporou a pomocí dětí po transplantaci kostní dřeně)
- Prof. MUDr. SEDLÁČEK, Petr. Vedoucí lékař transplantační jednotky ve FN v Motole [ústní sdělení]. Praha, 10.9.2020 (práce se zabývá problematikou rodin dětí po transplantaci kostní dřeně)

Přílohy

Příloha č. 1: Dotazník

Dobrý den, ráda bych vás požádala o pomoc s praktickou částí v mé bakalářské práci na téma **Psychosociální pomoc a podpora rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně**. Dotazník je anonymní. Jeho výsledky budou zpracovány pro studijní účel. V dotazníku prosím označujte Vaše odpovědi čitelně, pokud je otevřená otázka, odpověď vepište hůlkovým písmem. Dotazník je určen přímo pacientům, pokud ale věk pacienta neumožňuje vyplnit dotazník, tak ho vyplňuje doprovázející osoba. Děkuji moc za vaši ochotu přispět do mé bakalářské práce.

1. Kdy jste podstoupili transplantaci kostní dřeně _____(měsíc a rok)
2. Kdo s pacientem byl v nemocnici:
 - a) matka
 - b) otec
 - c) prarodič
 - d) jiný, kdo _____
 - e) nikdo
3. Během léčby chodila matka pacienta (případně někdo jiný, kdo se o vás staral) do práce?
 - a) ano
 - b) ne
4. Jestliže ano, byl/a na pracovní neschopnosti?
 - a) ano
 - b) ne
5. Pobírala Vaše rodina příspěvek na péči? (*pokud ne přeskočte následující otázku)
 - a) ano
 - b) ne
 - c) nevím

6. Pokud jste pobírali příspěvek na péči, jak dlouho jste čekali na jeho přiznání (vyřízení)?

7. Využil/a jste Vy nebo Vaše rodina péči nemocničních kaplanů?
- a) ano
 - b) ne
8. Využili jste péči psychologů v době hospitalizace? (*pokud je vaše odpověď „B“ nebo „C“ přeskočte následující otázku)
- a) ano
 - b) ne, nechtěli jsme
 - c) ne, nebyla nám nabídnuta
9. Jak často vám byla péče poskytována?
- a) jednou týdně
 - b) víckrát za týden
 - c) dle potřeby
 - d) jinak, jak často _____
10. Využíváte nebo využili jste psychologickou péči v době ambulantní léčby? (*pokud je vaše odpověď „c“ zakroužkujte zda jste **využili** nebo **nevyužili** péči)
- a) ano
 - b) ne, nechtěli jsme
 - c) ne, nebyla nám nabídnutá – pokud by byla nabídnutá **využili/ nevyužili**
11. Jste Vy nebo Vaši rodiče členové svépomocné skupiny (například Liga proti rakovině, Společně k úsměvu)?
- a) ano
 - b) ne, neměli jsme zájem
 - c) ne, nikdy jsme o této možnosti nevěděli
12. Jaké podpory od státu se Vám dostalo? (můžete zaškrtnout více možností)
- a) příspěvek na péči

- b) dlouhodobé ošetřovné
- c) rodičovský příspěvek
- d) příspěvek na cestování
- e) přídavek na dítě
- f) příspěvek na zvláštní pomůcku
- g) dávka životního nebo existenčního minima
- h) jiný: _____

13. Byla tato podpora dostačující?

- a) ano
- b) ne

14. Dostala se Vám jakákoliv podpora (finanční, materiální, psychická) ze stran neziskových organizací?

- a) ano, od jaké

- b) ne

15. Jaká podpora Vám během léčby chyběla, a kdo by Vám tuto podporu mohl poskytnout?

16. Žijete ve vlastním domě (bytě) nebo v pronájmu?

- a) pronájem
- b) osobní vlastnictví

17. Do jaké výše sahají vaše náklady za bydlení včetně energií?

- a) do 5 000
- b) do 10 000
- c) do 15 000
- d) do 20 000

e) více

18. Byla Vaše rodina během léčby zatížena hypotékou či leasingem?

a) ano, a jakým konkrétním druhem _____ (hypotéka X leasing, obojí)

b) ne

19. Jak finanční částky se Vaše rodina během léčby musela vzdát měsíčně?

- a) do 5 000
- b) do 10 000
- c) do 15 000
- d) do 20 000
- e) přes 20 000

20. Z jakého kraje pocházíte? _____

21. Jaké je Vaše pohlaví

- a) muž
- b) žena

22. Jaké je povolání nebo aktuální vzdělání dítěte (pacienta)?

- a) navštěvuji MŠ
- b) navštěvuji ZŠ
- c) navštěvuji SŠ
- d) navštěvuji VŠ nebo VOŠ
- e) jsem nezaměstnaný
- f) jsem zaměstnaný

23. Jaký byl věk dítěte v době zahájení léčby: _____

24. Kolik členů tvoří Vaši domácnost: _____ (pouze osoby)

Příloha č.2 – Okruhy otázek k rozhovoru s členem dětského paliativního týmu

1. Kolik dětí v ložském měl Váš tým v paliativní péči? A kolik z nich bylo onkologických pacientů a z nich po transplantaci kostní dřeně?
2. Kdo je členem paliativního týmu, a jaké má vzdělání?
3. Jak probíhá paliativní péče o dítě?
4. Jakou podporu nejvíce využívají rodiče, nemocné dítě případně sourozenec? (psychologickou, sociální, materiální) A jakým způsobem jim je poskytována?
5. Zvládají rodiče tuto situaci po ekonomické stránce?
6. Využívají rodiny v paliativní péči služby duchovních?

Příloha č. 3 – Okruhy otázek k rozhovoru s psychologem ve FN v Motole

1. Poskytujete rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně psychologické poradenství? Pokud ano, co nejčastěji rodiny potřebují?
2. Jaké obavy má dítě, které čeká nebo je po transplantaci kostní dřeně?
3. Jak často by podle Vás měla být dětem a jejich rodinám poskytnutá psychologická péče?
4. Kolik dětí po transplantaci kostní dřeně a jejich rodin využilo možnost psychologické péče? a jakou formou?
5. Je podle Vás dostatečná informovanost o možnosti využít psychologickou péči, jak pro nemocné dítě tak pro rodiče nebo sourozence?

Příloha č. 4 – Okruhy otázek k rozhovoru se sociálním pracovníkem ve FN v Motole

1. V rámci dotazníkového šetření, bylo zjištěno, že vyřízení příspěvku na péči trvá v průměru 5 měsíců. Myslíte si, že tato doba je adekvátní? Kde podle Vás nastává problém se schválením příspěvku na péči?
2. Pomohlo rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně dlouhodobé ošetrovné? Myslíte si, že je pro tyto rodiny dostačující?
3. Je podle Vás nezbytné, aby neziskové organizace vstupovali do této problematiky a suplovali státní podporu viz. Dobrý Anděl nebo si myslíte, že podpora rodinám je dostatečná od státu?
4. Využívají rodiny sociálního poradenství? Pokud ano, s čím rodinám nejčastěji pomáháte?